

Specialistisch Centrum
Ontwikkelingsstoornissen

Autisme en interactie: zelfregulatie en betekenisverlening

Auteur: Derek Strijbos

versie december 2024

Autisme en interactie: zelfregulatie en betekenisverlening

Een enactivistische manier van kijken naar autisme en hulpverlening

1. INLEIDING

Misschien heb je last van dingen in het leven, of heb je klachten of problemen waar je in vast loopt. Misschien is er daarom diagnostisch onderzoek gestart, recent of langer geleden. En nu heb je de diagnose autisme. Maar wat betekent dat eigenlijk?

Vaak wordt autisme beschreven als een stoornis in de informatieverwerking in het brein, waardoor je moeite hebt met prikkelverwerking, met sociaal contact en relaties, met veranderingen, houdt van regelmaat en voorspelbaarheid en gefixeerd kunt zijn op specifieke interesses.

Alhoewel dit niet onwaar hoeft te zijn, is het wel onvolledig. Want er wordt zo alleen gekeken naar één aspect van het verhaal: jouw brein en wat daar 'gestoord' aan zou zijn (de informatieverwerking).

Bij het SCOS hebben we een bredere kijk op autisme en kijken we niet alleen naar het brein of naar het individu. Ten eerste zien we de persoon met autisme altijd in de context van diens omgeving. We proberen iemands kwetsbaarheid en weerbaarheid, problemen en kansen altijd te begrijpen in termen van de **interactie** tussen de persoon en diens omgeving. Ten tweede zoeken we de beschrijving van wat autisme is en wat het betekent niet in het brein maar in de **belevingswereld** van de persoon met autisme. We bekijken autisme in die zin vanuit een fundamenteel fenomenologisch perspectief.

2. ZELFREGULATIE EN BETEKENISVERLENING

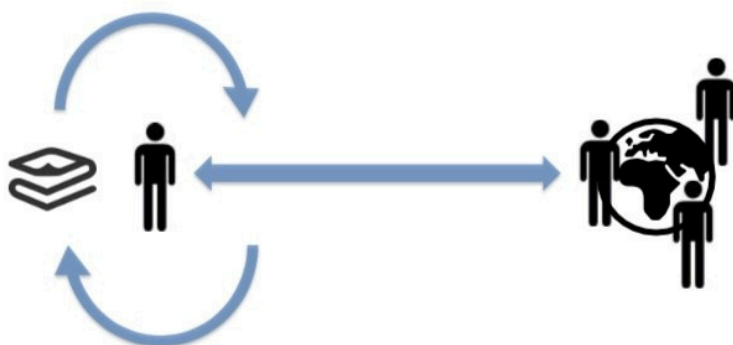
Zelfregulatie

Iedere mens leeft in voortdurende interactie met diens omgeving. Vanaf het moment dat je geboren wordt, probeer je in je behoeften te voorzien door een interactie met de wereld aan te gaan. Als je honger hebt, zoek je voedsel in de omgeving; als je moe bent, zoek je een plek om te slapen; als je bang bent, zoek je een veilige plek of veilige persoon op; etc. Wij noemen dit zelfregulatie: om in je behoeften te voorzien probeer je de interactie met jouw omgeving (die kan bieden wat je nodig hebt) zodanig te reguleren dat je in je behoeften voorzien wordt. Zelfregulatie is dus de regulatie, door jezelf, van jouw eigen interactie met de omgeving. Het is daarmee ook regulatie van jezelf: door jouw interactie met de omgeving te beïnvloeden, reguleer je jezelf. De beeldspraak van een cirkel of een lus ('loop' in het Engels) kan hierbij helpen.

Stel je hebt een drukke dag gehad, waarin je veel nieuwe, intense indrukken hebt opgedaan die je bezighouden en die je nog niet een plekje hebt weten te geven. Je voelt je beduusd, gespannen en steeds onrustiger worden en het lukt je niet goed om overzicht en houvast te vinden. Je begint je angstig en onveilig te voelen. Stel dat je dit van jezelf kent. Je hebt dit vaker meegemaakt. Je bent tot de ontdekking gekomen dat er iets is wat jou op zulke momenten kan helpen. Als je een dikke, zware deken over jezelf heen legt en jezelf oprolt tot een balletje, zo weet je uit ervaring, dan zakt de spanning en de onrust na een tijdje. En als je je weer wat rustiger voelt, lukt het je vervolgens om afleiding te zoeken (muziek luisteren, tekenen, wandelen), waardoor alle indrukken hun plekje krijgen.

In dit voorbeeld is er sprake van zelfregulatie: je reguleert jezelf door zelf jouw interactie met de omgeving vorm te geven. Meer specifiek: je reguleert jouw mentale staat van onrust, angst en spanning door een omgeving op te zoeken (een beschermd plekje onder een dikke zware deken) waarin jij kalmeert.

Zelfregulatie vindt voortdurend plaats. In dit voorbeeld reguleer je je eigen mentale staat door een bepaalde plek of positie in de fysieke omgeving op te zoeken. Maar zelfregulatie gebeurt ook in de omgang met andere mensen. In plaats van een fysiek plekje te zoeken, zou je bijvoorbeeld ook contact met iemand kunnen opnemen die vertrouwd voor je is. Zie figuur 1 voor een versimpelde weergave van dit proces.



© Derek Strijbos

Figuur 1

In beide gevallen is er sprake van een lus, een 'loop':

- jij doet iets vanuit een bepaalde mentale staat waardoor jouw interactie met de omgeving verandert;
- De veranderde interactie met de omgeving heeft invloed op jouw mentale staat;
- De verandering in jouw mentale staat maakt dat jij weer iets doet, misschien iets anders dit keer;
- Hierdoor verandert jouw interactie met de omgeving, wat weer van invloed is op jouw mentale staat, etc.

Betekenisverlening

Ieder mens heeft een belevingswereld: hiermee wordt alles bedoeld wat je ervaart: hoe je je eigen lijf ervaart in het alledaagse leven, hoe je jezelf en de directe omgeving waarneemt, welke dingen in de omgeving jou als betekenisvol toeschijnen en welke als irrelevant, wat uitnodigt om op te handelen en wat niet, jouw gedachten over dingen die gebeurd zijn of nog gaan gebeuren, je angsten en zorgen, e hoop en verwachtingen... de wereld (buiten en van binnenuit), zoals jij hem ervaart. De belevingswereld is vol met betekenis – het laat zien wat jij betekenisvol vindt (zowel in positieve zin – de dingen die je leuk of belangrijk vindt – als in negatieve zin – de dingen die je naar vindt of totaal zinloos). De wereld zoals jij hem ervaart is niet neutraal: wat jij ervaart betekent iets voor jou. Voor iedereen is de belevingswereld net iets anders – wat voor de één als betekenisvol in de wereld oplicht, is misschien niet zo betekenisvol voor de ander. Mensen zijn betekenis-verlenende wezens.

Twee zijden van dezelfde medaille

Wij denken dat de belevingswereld van mensen het beste omschreven kan worden als een activiteit, een proces van betekenisverlening. Juist door de interactie met je omgeving vorm te geven (zelfregulatie), maak je de wereld om je heen betekenisvol. Dit kan op directe wijze gebeuren zoals in het voorbeeld hierboven (wanneer je je omgeving fysiek verandert – door je voort te bewegen, door iemand op te zoeken of juist te ontlopen, door iets in de omgeving aan te passen naar je behoeften, etc.). Maar het kan ook indirect gebeuren (wanneer je bijvoorbeeld ergens over nadenkt en de wereld probeert te ordenen, of wanneer je anticipeert op wat er gaat gebeuren).

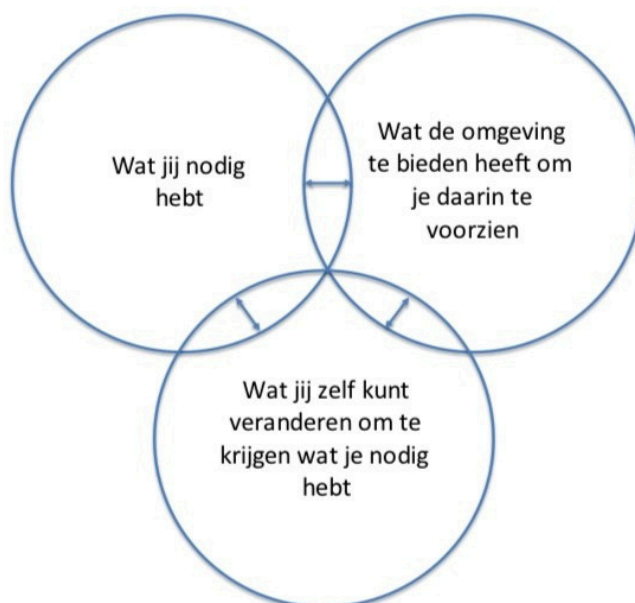
Zelfregulatie en betekenisverlening zijn twee zijden van dezelfde medaille: betekenisverlening is een activiteit van zelfregulatie; door jezelf te reguleren in interactie met de omgeving ontstaat er een belevingswereld die betekenisvol is.

Door zelfregulatie kan de betekenis van iets veranderen. Stel je bent bijvoorbeeld in een winkel en je vindt het er hartstikke druk. Dan kun je het ervaren als een vervelende winkel. Maar stel dat het je op dat moment lukt om jezelf te ontspannen, waardoor je net iets in het schap ziet liggen dat je nodig hebt en bijna nergens anders kan krijgen. Dan kan de betekenis van de winkel veranderen naar 'deze winkel is wel erg druk, maar ze hebben wel ook heel veel fijne spullen, deze winkel is toch wel oké. Door betekenisverlening kan ook zelfregulatie ontstaan. Stel je gaat een week later weer naar dezelfde winkel. Het is er nog drukker dan voorheen. Maar de betekenis die de winkel de vorige keer voor je heeft gekregen ('druk, maar ze hebben wel wat ik nodig heb'), maakt dat je nieuwe mogelijkheden ervaart voor zelfregulatie. Door je bijvoorbeeld alleen te richten op dat wat je graag in de winkel wilt kopen, lukt het je nog beter te ontspannen.

3. AUTISME EN INTERACTIE

Maar wat heeft dit nu met autisme te maken? Hierboven werd gezegd dat we bij het SCOS de persoon met autisme altijd in de context zien van diens omgeving. Daarmee bedoelen we dat we altijd kijken naar jouw interactie met jouw omgeving (in verleden, heden en toekomst). En dat we de problemen waar je in vast loopt en/of de klachten die je hebt, beschouwen als een **interactieprobleem** – een probleem in jouw interactie met de wereld (zelfregulatie). Dit is een breder perspectief: we zoomen niet in op jouw hoofd, maar op jouw interactie met jouw omgeving. Dit betekent ook dat het probleem niet alleen maar in of bij jou hoeft te liggen! Misschien ligt het probleem wel (deels) in de omgeving, hoe anderen op je reageren en hoe de maatschappij niet kan voorzien in wat jij nodig hebt.

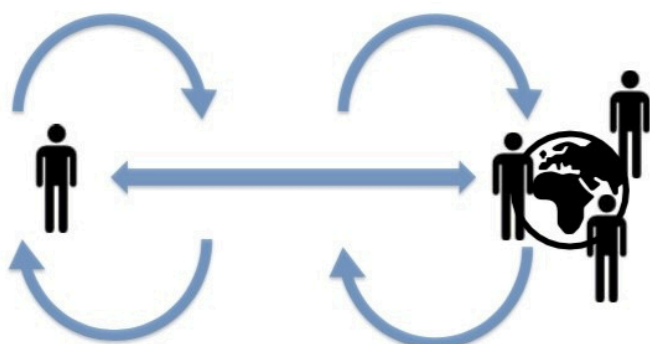
We praten daarom liever niet over autisme als een 'stoornis'. Het stoornisbegrip wekt de suggestie dat er iets in jou is dat per definitie niet goed werkt, dat 'gestoord' of disfunctioneel is. Dat zou misschien zo kunnen zijn, maar dit is niet een focus waar je iets mee kunt. Wij zien het probleem in eerste instantie in de interactie – in de **mismatch** die er is tussen a) wat jij nodig hebt, b) wat de omgeving te bieden heeft om je daarin te voorzien, en c) wat jij zelf kunt doen om de omgeving te veranderen om te krijgen wat je nodig hebt. Zie figuur 2.



Figuur 2

De 'stoornis' zit hem dus vooral in de interactie, en niet zozeer alleen in jezelf, los van de omgeving. We zouden daarom ook liever spreken van een 'aan autisme gerelateerde stoornis'. We richten ons op de 'stoornis' in de interactie van iemand met autisme en de omgeving, waarin het niet lukt om zichzelf staande te houden. Autismen begrijpen we dan als eigenschappen van iemand die gepaard gaat met een specifiek profiel van zelfregulatie en betekenisverlening.

We gaan hier straks nader op in. Voor nu is het belangrijk in gedachten te houden dat jij niet de enige bent die jouw interactie met de (sociale) omgeving vormgeeft en reguleert. Jij en de mensen in je omgeving doen dat samen. In je kinderjaren hebben je ouders/verzorgers, docenten, etc. een belangrijke rol gespeeld in het reguleren van jouw interactie met de omgeving. En ook in je volwassen leven zijn er mensen om je heen die een invloed hebben op hoe jij omgaat met jezelf en de wereld om je heen. Zie figuur 3. Mensen om jou heen gaan met jou om vanuit hun eigen belevingswereld, met hun eigen ideeën, verwachtingen, behoeften, normen en waarden. Soms sluiten die goed aan bij wat jij nodig hebt. Soms ook niet. En dat kan het dan moeilijk maken voor jou om je interactie met hen te sturen in een richting die voor jou helpend is.



© Derek Strijbos

Figuur 3

Maar hoe komt het dan dat mensen met autisme juist relatief vaak last hebben van dergelijke interactieproblemen? Hier komen we uit op de belevingswereld, het tweede centrale aspect van onze visie op autisme. Alhoewel iedereen met autisme verschillend is, lijkt het wel zo te zijn dat mensen met autisme een kenmerkend **ervaringsprofiel** hebben. Kort samengevat gaat het om het volgende: omdat mensen met autisme de wereld vaak net iets anders ervaren dan de gemiddelde medemens, kunnen hier ook behoeften en interesses voortkomen die net iets anders kunnen zijn dan gemiddeld. Hierdoor hebben ze relatief meer moeite om hun interactie met de omgeving op een manier te beïnvloeden die daaraan tegemoet komt. Dit komt doordat de wereld daar niet op is ingericht, doordat andere mensen (met een andere betekenisverlening) niet goed begrijpen hoe het werkt voor mensen met autisme, en omdat mensen met autisme zelf ook moeite kunnen hebben om te begrijpen hoe anderen de wereld ervaren en om actief hun interactie met de omgeving positief te beïnvloeden.

4. EEN AUTISTISCH ERVARINGSPROFIEL

Laten we eerst wat uitgebreider stilstaan bij het ervaringsprofiel waar veel mensen met autisme zich in herkennen. We werken dit kort uit aan de hand van drie aspecten van ervaring: *voelen/waarnemen, denken en doen*. Onderstaande is verre van volledig. Er is natuurlijk veel meer over te vertellen. Het is bedoeld om een indruk te geven hoe de ervaringswereld er net iets anders uit kan zien, en wat voor gevolgen dat kan hebben.

Voelen/waarnemen: veel mensen met autisme beleven de wereld en hun eigen emoties als intens. Zintuigelijke prikkels, indrukken, gevoelens, voorstellingen, fantasieën, gedachten... alles wat binnenkomt heeft een hoge intensiteit en het kan dan lastig zijn om deze intense ervaringen te reguleren en rust te beleven. Tegelijk komt het ook voor dat bepaalde prikkels niet goed binnenkomen bij mensen met autisme. Sommigen voelen bijvoorbeeld weinig honger of lichamelijke pijn. En soms zijn er prikkels uit de omgeving, zoals signalen in sociaal contact (gezichtsuitdrukking, lichaamshouding, intonatie) die mensen met autisme niet oppikken. Anderzijds komt het ook voor dat de sociale prikkels weldegelijk ervaren worden (en intens ook), maar dat de persoon met autisme niet goed weet hoe deze signalen te duiden en in de context van een gesprek te plaatsen. Veel mensen met autisme hebben een detailgerichte waarneming: ze zijn gevoelig voor details in de omgeving waar andere mensen minder bij stilstaan. Dit kan gepaard gaan met een onder-gevoeligheid voor de context: het grotere geheel waarbinnen deze details nieuwe of andere betekenis kunnen krijgen. Denk aan een schilderij: als je heel dichtbij staat zie je hoe de verf op het doek is aangebracht, de penseelstrepen, de klodders, etc. Maar je ziet het schilderij nog niet – wat het probeert uit te beelden. Dat lukt pas als je op afstand staat. Om deze analogie te gebruiken: sommige mensen met autisme zien heel veel details op het doek maar vinden het juist moeilijk om het geheel van het schilderij te zien. Zo is het soms ook in sociaal contact: veel dingen vallen op en kunnen intens binnenkomen (details in iemands gezicht, in iemands intonatie, kleding, etc.) maar het grotere plaatje, waar het contact over gaat, waar het gesprek naar toe gaat, of wat de ander van je wil, is een stuk lastiger helder te krijgen.

Denken: sommige mensen met autisme hebben een denkstijl die analytisch en rechtlijnig is. Ze zijn goed in staat om een gedachtegang of een probleem te ontleden en zien snel inconsistenties in de redenering van zichzelf of een ander – dingen die niet logisch zijn. En als ze iets bedenken, dan moeten ze het ook helemaal dóórdenken, tot het voor hun gevoel klopt en logisch is. Als het niet klopt, kan het voelen als een kras op een plaat: elke keer als de naald van de platenspeler langs de kras gaat, hapert de muziek en word je gestoord in je doen en laten.

Waar mensen met autisme kunnen uitblinken in analyserend vermogen en rechtlijnigheid, hebben sommige juist meer moeite met synthese en flexibiliteit. Synthese betekent dat je alle kleine stukjes (van een gedachtegang, van waarneming, van een verhaal, van een plan, etc.) samenvoegt en er één kloppend geheel van maakt. Sommige mensen met autisme verliezen het overzicht en lopen vast in hun analyse. Het gevoel dat het niet klopt overheerst en het lukt niet goed om één verhaal of plan te maken waar ze mee aan de slag kunnen. Dit heeft misschien te maken met detailgevoeligheid en moeite met context, zoals we bespraken bij voelen/waarnemen. Als je niet een geheel kloppende analyse kan maken, wat bij veel dingen in het geval is, dan is er flexibiliteit nodig. Flexibiliteit houdt dan in dat je tevreden kan zijn met een analyse die niet af is, maar wel goed genoeg is om er mee verder te kunnen, en dat je het oké vindt om je analyse eventueel later wat bij te stellen.

Doen: je doen en laten wordt ingegeven door wat je waarneemt, voelt en denkt. En tegelijkertijd beïnvloedt wat je (niet) doet ook wat en hoe je waarneemt, voelt en denkt. Het gaat dus twee kanten op. Eerst de ene kant: van voelen, waarnemen en denken naar doen. Op basis het ervaringsprofiel is het soms wel te begrijpen dat mensen met autisme geneigd zijn sommige dingen te doen en andere juist te laten. Als je erg gevoelig bent voor bepaalde prikkels, probeer je die misschien te vermijden. Of als je niet kunt stoppen met denken totdat het klopt en je alle puzzelstukjes van je gedachten en je ervaring op hun plek hebt gelegd, is het misschien wel logisch dat je het aantal puzzelstukjes beperkt probeert te houden en daarom je wereld klein houdt. Want hoe meer je ziet, voelt en denkt, hoe langer het duurt voordat de puzzel is opgelost. En als je de wereld als heel intens beleeft en moeite hebt om je spanning te laten zakken, is het misschien niet zo gek als je je oprolt en in een donker hoekje gaat liggen, of dat je je zelf pijn toedient zodat die pijnprikkel de andere gevoelens en gedachten overstemt.

Dan de andere kant op: van doen naar voelen, waarnemen en denken. Wat je (niet) doet heeft ook weer invloed op wat en hoe je waarneemt, voelt en denkt.

Als je het bijvoorbeeld moeilijk vindt om ergens mee te stoppen (omdat je het geweldig interessant vindt, of omdat het nog niet klopt voor je gevoel), dan kan het gebeuren dat je vergeet te eten, of dat je niet kunt slapen, of dat je heel druk gaat voelen.

Misschien ga je dan wel piekeren, of word je angstig of gespannen. Deze gedachtes en gevoelens ga je dan weer proberen te reguleren door iets te doen, et cetera. Dit tweerichtingsverkeer (van waarnemen/voelen en denken naar doen en omgekeerd) kan beschreven worden als een spiraal die zich voortdurend voortbeweegt door de tijd, van verleden naar het heden en richting de toekomst. Deze spiraal van waarnemen, voelen, denken en doen geeft jouw belevingswereld vorm – het is een voortdurende activiteit waarin jij ervaart en handelt en de interactie met jou omgeving probeert bij te sturen. We noemen dit **de spiraal van betekenisverlening**. We gaan hier straks verder op in.

We vatten even samen: mensen met autisme ervaren de wereld vaak net iets anders dan de gemiddelde medemens, wat zich manifesteert in hun manier van waarnemen, voelen, denken en doen. Het kost hen bovendien vaak wat meer tijd en moeite om voelen, denken en doen op één lijn te krijgen en in betekenisvolle samenhang te ervaren.

[De belevingswereld en het belichaamde zelf](#)

In de beschrijving van een autistisch ervaringsprofiel hebben we een belangrijk en fundamenteel aspect nog niet genoemd: het zelf. We hebben het steeds over de ervaringswereld, maar zoals we al kort aanstipten, gaat het niet alleen om de wereld buiten jezelf, maar om de wereld *van* jezelf, waar jij inherent onderdeel van uitmaakt. Je beleeft de wereld immers vanuit jouw perspectief, vanuit jou in je lijf verankerde of belichaamde zijn. In jouw belevingswereld ben jij het centrum, het belichaamde zelf van waaruit de wereld zich ontvouwt en uitstrekt in ruimte en in tijd. Als we het over belevingswereld hebben, moeten we dit belichaamde zelf niet vergeten.

We beschreven net enkele aspecten van het ervaringsprofiel van mensen met autisme. Het is belangrijk om je te realiseren dat elke ervaring van de wereld om je heen altijd in relatie staat tot een (vaak impliciete) ervaring van je **belichaamde zelf**.

Als je blij bent omdat je je verheugt op een activiteit die je heel leuk vindt of omdat je samen bent met een goede vriend, is je blijdschap gericht op iets buiten jou (de activiteit, het samenzijn met een vriend). Maar dit gevoel van blijdschap is tegelijkertijd een gevoel van jou als belichaamd wezen. Het zorgt bijvoorbeeld voor een fijn gevoel in je lijf, je ontspant, of raakt juist opgewonden, etc. Elke ervaring is de ervaring van een relatie: tussen datgene in de wereld waar je ervaring over gaat, en jezelf als degene die het ervaart.

Het belichaamde zelf is vaak moeilijk in beeld te krijgen, laat staan onder woorden te brengen. Het blijft vaak impliciet. Hoe e 'in e li f zit', hoe e e diep van innen voelt, e zelfgevoel en je plek in de wereld in relatie tot andere mensen... dit zijn aspecten die je alledaagse ervaringen en indrukken kleur en richting geven. Maar het zijn ook aspecten waar we doorgaans weinig bij stil staan en die we moeilijk scherp kunnen krijgen.

Je zou kunnen zeggen dat we op fundamenteel niveau allemaal bezig zijn om ons belichaamde zelf te onderhouden in de voortdurende interactie met de omgeving. Dat doen we door ons te voeden, door bescherming, veiligheid en verbinding op te zoeken met anderen, door dingen te vermijden die ons angst inboezemen of gevaarlijk voor ons zijn, door dingen te doen die we fijn en leuk vinden, door een plekje in de wereld te creëren waar we ons thuis voelen. Zoals gezegd geeft ons basale zelfgevoel kleur en richting aan de alledaagse ervaringen. Maar het gaat ook de andere kant op: onze alledaagse indrukken, onze ervaringen in interactie met anderen en de wereld om ons heen, hebben hun weerslag op hoe wij ons diep van binnen voelen en hoe wij ons (niet) thuis voelen in de wereld. Ook hier zie je dus een soort tweerichtingsverkeer: van het belichaamde zelf naar de alledaagse ervaring en van de alledaagse ervaring naar het belichaamde zelf.

Soms wordt het woord 'existentieel' gebruikt om dit basale aspect van ervaring te benoemen. 'Existentie' betekent zoiets als 'bestaan' of 'zijn'. Als we het hebben over 'existentiële' ervaringen, dan bedoelen we ervaringen die tot uitdrukking brengen hoe wij ons verhouden tot ons eigen zijn, ons eigen bestaan. Zelfervaring is ten diepste existentieel.

Jouw gevoel van 'zelf', wie e ent, wat je kan, waar je thuishoort, etc., brengt tot expressie hoe jij jouw bestaan vormgeeft, en/of de moeite die je daarmee hebt.

We staan hier wat uitgebreider bij stil omdat mensen met autisme die vastlopen in hun leven vaak worstelen met hun 'zelf'. Sommigen beschrijven een gevoel van existentiële leegte: een basisgevoel dat ze ten diepste niet goed voelen wie ze zijn, dat ze zich niet geaard voelen in hun lijf in de wereld, dat ze geen fundament ervaren in hun belichaamde zelf dat hun alledaagse ervaringen grond en richting geeft. Sommigen beschrijven dit als iets wat ze van jongs af aan al kennen; anderen als iets waar ze zich langzaam maar zeker meer bewust van werden naarmate ze ouder werden en het leven steeds ingewikkelder werd.

Elk mens worstelt soms met existentiële vragen. Wie ben ik? Wat is de zin van het leven? Hoe moet ik mijn leven leiden? Hoe ga ik om met de dood? Mag ik zijn wie ik ben? Thema's als identiteit, vrijheid, verantwoordelijkheid, zin van het leven en de dood houden mensen bezig. Het is iets typisch menselijks. Bij mensen met autisme kunnen deze vragen een net iets andere invulling krijgen in het licht van bovenstaande. Bijvoorbeeld doordat ze zich anders voelen dan anderen, doordat ze moeite hebben hun waarnemen, voelen, denken en doen in samenhang te ervaren, of doordat ze niet goed voelen wie ze zijn. Het lijden van mensen met autisme die vastgelopen zijn in hun leven, heeft altijd een existentiële dimensie. Deze **existentiële dimensie** is soms moeilijk zichtbaar te maken, maar zit verborgen in hoe je je voelt in je alledaagse bestaan. Het kan helpen om hier samen met iemand bij stil te staan en hier uitdrukking aan te leren geven (in woorden, beelden, muziek, beweging, etc.).

[Het autisme kan gepaard gaan met problemen en psychisch lijden](#)

Mensen met autisme ervaren de wereld en zichzelf anders dan de gemiddelde medemens. Anders ervaren betekent echter niet per definitie *afwijkend of gestoord* ervaren. Anders is gewoon anders. Dat zou toch ook positief kunnen zijn? Zeker! Gelukkig is er vandaag de dag steeds meer aandacht voor eigenschappen van mensen met autisme die positief gewaardeerd worden. En we willen ook niet de indruk wekken dat mensen met autisme in alles heel erg anders zijn dan mensen zonder autisme! Elk mens heeft heel veel eigenschappen. Voor sommige mensen is autisme één (cluster) van die eigenschappen.

Mensen met autisme hebben over het algemeen dezelfde basisbehoeften als mensen zonder autisme, zoals rust aan je hoofd hebben, plezier maken, sociaal contact hebben, iets doen waar je goed in bent, een plekje in de samenleving vinden waar je je thuis voelt en je iets bij kunt dragen aan een groter geheel.

Maar voor mensen met autisme is het soms wel een grotere uitdaging om zichzelf te zijn en zich in deze basisbehoeften te voorzien. En dit heeft onder andere te maken met het gegeven dat hun belevingswereld vaak net iets anders in elkaar zit (voelen, waarnemen, denken en doen, vanuit een belichaamd zelf). Het is hierboven al kort gezegd: omdat hun belevingswereld vaak net iets anders is, hebben ze relatief meer moeite om hun interactie met de omgeving zodanig te sturen dat het tegemoetkomt aan wat ze nodig hebben en leuk en belangrijk vinden. Hoe komt dat? Grofweg kunnen we de oorzaken onderdelen in drie categorieën:

a)

De maatschappij: omdat de meeste mensen geen autisme hebben, is de maatschappij niet ingericht op de manier waarop mensen met autisme de wereld beleven. En voor iedereen geldt: als de maatschappij niet is ingericht op wat je nodig hebt en op de manier waarop jij wél in staat bent om je in je eigen behoeften te voorzien, dan wordt het leven complexer. Met maatschappij bedoelen we allerlei omgevingen en instituten en de regels, normen en waarden die hier gelden. Denk aan school, werk, maar ook aan de (geestelijke) gezondheidszorg. Helaas is de GGZ niet altijd ingericht op een manier die aansluit bij de behoeften en mogelijkheden van mensen met autisme.

b)

De ander: voor mensen zonder autisme is het moeilijk om te begrijpen hoe de belevingswereld van mensen met autisme is en wat mensen met autisme nodig hebben om de interactie met de wereld prettig en betekenisvol te laten verlopen. Sommige anderen hebben geen idee dat iemand met autisme problemen ervaart, anderen zien dat wel maar weten niet hoe hieraan tegemoet te komen. Weer anderen vinden het maar vreemd en houden zich er verre van. Er kan ook sprake zijn van pesten, uitsluiting of discriminatie.

c)

De persoon zelf: Voor mensen met autisme kan het moeilijk zijn om te begrijpen hoe de wereld is voor anderen (zonder autisme). Ook lukt het hen vaak niet goed om hun eigen manier van doen af te stemmen op wat de ander nodig heeft of wat de maatschappij (gezin, school, vrienden, relatie, werk, etc.) van hen verwacht of vraagt. Daarnaast kan het voor mensen met autisme lastig zijn om overzicht te houden, hun leven op dagelijkse basis te structureren, te ervaren wie ze zijn en wat ze zelf willen. Deze combinatie (niet 'in sync' zijn met de wereld om je heen en moeite hebben jezelf te snappen en te organiseren) kan het knap lastig maken om aan het roer te blijven staan en je leven in de richting te sturen waar jij naar toe wilt. Als je al weet waar je naar toe wilt. Want als je last hebt van existentiële leegte, kan het heel ingewikkeld zijn te voelen en te weten wie je bent en hoe je je leven vorm wilt en kunt geven.

Mensen met autisme die hulp zoeken zijn vaak vastgelopen in hun pogingen tot zelfregulatie en betekenisverlening. Dit proces is soms volledig gestagneerd: mensen ervaren hun leven dan alsof ze in een fuik gezwommen zijn. Ze voelen zich gevangen in een patroon waar ze zelf niet meer uit kunnen komen. Het gaat hier eigenlijk altijd om **interactiepatronen**: patronen in de manier waarop de interactie met de omgeving in de loop der tijd heeft vorm gekregen.

Stel je het volgende voor: jij voelt je anders, snapt vaak niet helemaal wat mensen bedoelen in sociaal contact en hebt jezelf aangeleerd je sociaal te gedragen door heel goed af te kijken wat andere mensen doen (dit wordt ook wel 'sociale camouflage' genoemd). Misschien heb je jezelf dit wel zo goed aangeleerd dat het anderen niet opvalt dat je je anders voelt, dat je dingen op een vaak op een net andere manier ervaart, en dat je de subtiele betekenis van hun woorden, blikken en gebaren niet goed begrijpt. Ze houden weinig rekening met het feit dat jij sociaal contact met hen moeilijk vindt en net iets anders in elkaar zit. En misschien heb je negatieve ervaringen opgedaan op momenten waarop je wél aangaf dat je je anders voelt of dingen niet begrijpt, of waarop je 'door de mand viel' en het duidelijk werd voor anderen dat je sommige dingen anders ervaart. Zulke ervaringen dragen er weer aan bij dat jij blijft camoufleren en je blijft aanpassen. Een dergelijk interactiepatroon kan diep inslijten, zowel in jouw doen en laten als dat van de ander. Op den duur kan het problemen geven. Je wordt bijvoorbeeld steeds vermoeider door al het aanpassen, voelt je eenzaam in je gevoel anders te zijn of voelt je weinig waard, krijgt steeds meer last van de spanningen die sociaal contact met zich meebrengen, waardoor je slechter gaat slapen en nog vermoeider raakt, etc. Een dergelijk hardnekkig negatief interactiepatroon kan soms leiden tot een 'autistische urnout' – een staat van chronische overspanning en emotionele uitputting ten gevolge van deze mismatch tussen jouw pogingen tot zelfregulatie en wat de omgeving te bieden heeft.

Het nare is dat dergelijke negatieve interactiepatronen zichzelf vaak in stand houden. Jouw pogingen tot zelfregulatie en de manier waarop anderen daarop reageren zijn niet helpend om je beter te voelen, maar versterken elkaar en zorgen er zo voor dat de problemen die je ervaart in stand worden gehouden.

Een ander voorbeeld. Je wordt soms zo erg overweldigd door prikkels en negatieve emoties in je pogingen om je leven te leiden dat je de spanning niet meer aan kan. Het enige wat je wilt is een beetje rust aan je hoofd. Je hebt gemerkt dat het dan helpt om jezelf pijn te doen of te zien bloeden door je in je armen of benen te snijden. Dat geeft even focus en een beetje rust. Jezelf snijden is een vorm van zelfregulatie: je probeert je spanning te reguleren door jouw interactie met de omgeving te veranderen. Je zondert je af en gaat jezelf snijden. Maar dit gedrag zorgt voor allerlei nieuwe interacties met jezelf en anderen die juist weer spanning verhogen en de onrust en negatieve emoties versterken. Anderen schrikken bijvoorbeeld en reageren op manieren waar jij van schrikt of waardoor je je slecht of hulpeloos gaat voelen. Misschien moet je naar het ziekenhuis om gehecht te worden, wat weer voor heel veel extra prikkels en gevoelens zorgt. Of je neemt het jezelf erg kwalijk dat je jezelf gesneden hebt, waardoor je nog slechter over jezelf gaat denken, wat weer voor meer spanning en onrust zorgt. Et cetera.

Er zijn natuurlijk veel meer voorbeelden, en elke persoon heeft zijn eigen interactiepatronen, die soms problemen in stand kunnen houden of erger kunnen maken. Het belangrijke punt is steeds weer dat de problemen waar mensen met autisme in vast lopen te begrijpen zijn als interactieproblemen: patronen in interactie met anderen en de wereld die zich manifesteren in de manier waarop iemand zichzelf probeert te reguleren en betekenis probeert te verlenen aan de eigen belevingswereld.

Negatieve interactiepatronen kunnen gepaard gaan met enorm psychisch lijden. Je raakt overweldigd door gevoelens (angst, somberheid, verwarring, boosheid, zelfhaat, je ontheemd voelen, leegte, zinloosheid, etc.) waartegen je je tevergeefs probeert te verzetten. Sterker nog: pogingen tot verzet (zelfregulatie) kunnen het erger te maken. Deze gevoelens kunnen soms zo intens zijn en machtig lijken dat ze je gaan beheersen. Je handelt vooral nog vanuit deze nare gevoelens en draagt zo bij aan het interactiepatroon dat deze gevoelens veroorzaakt.

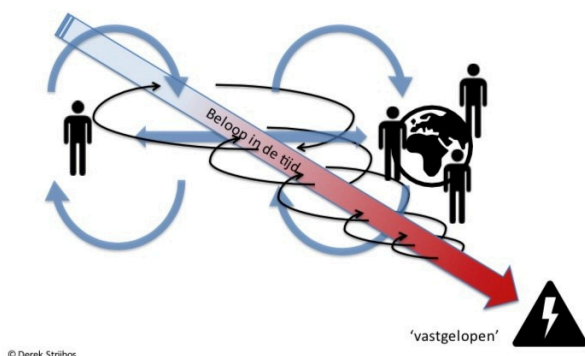
De spiraal van betekenisverlening

We beschrijven interactiepatronen ook wel als spiralen van betekenisverlening. De term 'spiraal' geeft aan dat interactiepatronen zich door de tijd heen ontvouwen als lussen of 'loops' van actie en reactie tussen jou en de omgeving.

Even terug naar de activiteit die jouw belevingswereld vorm geeft: de zich voortbewegende spiraal van voelen, waarnemen, denken en doen in de wereld om je heen. Deze activiteit – jouw zelfregulatie van je interactie met de wereld om je heen – wordt niet alleen beïnvloed door wat jij zelf doet, denkt, voelt en waarneemt. De omgeving, en met name andere mensen, hebben daar ook invloed op. Zij gaan interactie met jou aan, vanuit hun eigen belevingswereld, met hun eigen ideeën, behoeften, wensen en verwachtingen. En door interactie met jou aan te gaan, hebben ze impact op jouw spiraal van betekenisverlening, net zoals jij impact hebt op die van hen. Ook de maatschappij – hoe dingen georganiseerd zijn, wat wel en wat niet kan volgens de regels, etc. – heeft invloed op jouw spiraal van betekenisverlening. Deze invloed kan zowel positief als negatief zijn.

Sommige mensen vind je misschien heel prettig, zij helpen je enorm om jou te laten doen wat goed voor je is, bij hen voel je je fijn en voel je rust en veiligheid. Je zou kunnen zeggen dat deze mensen jou helpen jezelf te reguleren. Ze zijn als het ware jouw co-regulator. Maar andere mensen, of bepaalde sociale settingen, helpen jou misschien helemaal niet. Zij zijn eerder ontregelend dan co-regulerend. Dit geldt ook voor de maatschappij. Misschien heb je je plekje gevonden (je eigen niche, zoals dat heet in de ecologie) en heb je een omgeving voor jezelf kunnen creëren waarin je fijne mensen om je heen hebt en goed in staat bent om rust en overzicht voor jezelf te bewaren en om leuke en zinvolle dingen te doen. Maar de maatschappij kan je ook tegen werken, bijvoorbeeld wanneer er geen rekening gehouden wordt met het feit dat je dingen anders ervaart en doet, of wanneer iets wat jou enorm zou kunnen helpen, niet voor handen is of niet gefinancierd wordt. Soms is het een opeenstapeling van kleine dingen die samen heel groot en zwaar worden, kleine dingen waarin je niet voorzien kunt worden in wat jij nodig hebt.

De spiraal van jouw betekenisverlening – hoe jij jouw interactie met de wereld probeert te sturen – kan dus een meer positieve en een meer negatieve richting uit gaan. Voor mensen met autisme die hulp zoeken omdat ze problemen en klachten ervaren, heeft deze spiraal vaak al een hele poos in de negatieve richting voortbewogen. Het lukt mensen dan niet meer om daar zelf uit te komen. In het complexe samenspel tussen waarnemen, voelen, denken en doen, in interactie met anderen en in de context de maatschappij, kan de spiraal in een dieptepunt belanden waar je zelf niet meer uit komt. Je bent helemaal vastgelopen in negatieve interactiepatronen. Zie figuur 3. Vaak is dat het moment waarop jij (of mensen om je heen) aan de bel trekt en hulp zoekt.



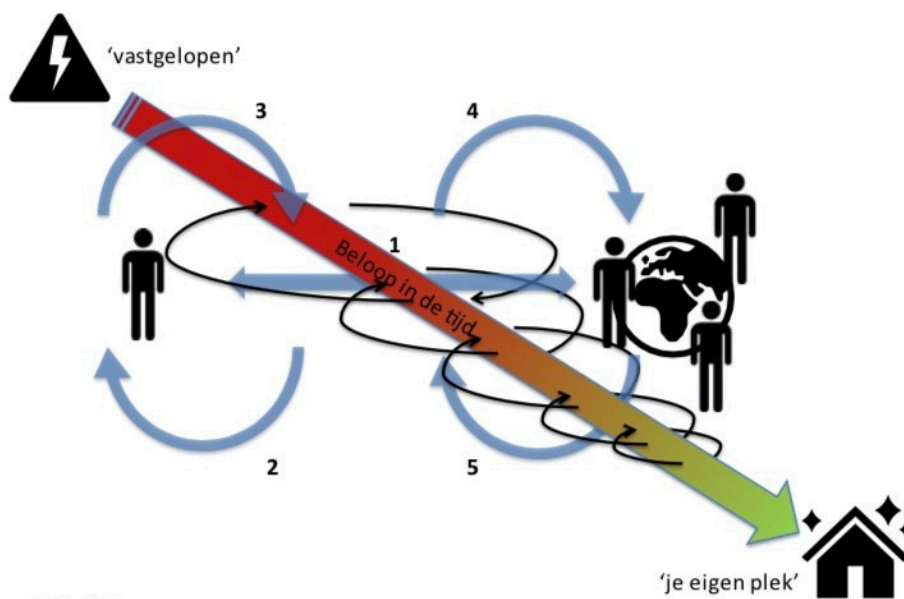
Een negatieve spiraal ombuigen

Wij zien autismehulpverlening in essentie als een poging om een dergelijke negatieve spiraal van betekenisverlening om te buigen in een positieve spiraal en/of deze positieve spiraal in stand te houden.

Het is meestal niet zo heel ingewikkeld om erachter te komen waar je van weg wilt als je hulp zoekt: weg van de nare gevoelens, weg van de spanning en de overprikkeling, weg van de leegte en de zinloosheid, etc. Het is vaak ingewikkelder om een idee te hebben waar je naar toe wilt: welke richting deze spiraal van betekenisverlening op moet gaan. Gelukkig is dit een proces met verschillende stappen. Je hoeft niet meteen te weten waar je naar toe wilt, laat staan hoe je dat gaat bereiken.

Een eerste stap kan zijn om duidelijk te maken waar je van weg wilt en hoe je dat stap voor stap kunt bereiken. Meestal ontstaat er daardoor iets meer rust, iets meer verbondenheid met jezelf en een paar belangrijke mensen om je heen. Vanuit dit beetje rust en verbondenheid kun je een volgende stap zetten. Deze stap kan eruit bestaan dat je anders leert stilstaan bij wie je bent, wat je belangrijk vindt, wat je kan en wat je nodig hebt om je in je basisbehoeften te voorzien. Als het je wat beter lukt de dag door te komen en sneller te herstellen van spanning en nare gevoelens, komt weer een volgende stap. Bijvoorbeeld: je oriënteren op je eigen plekje in deze wereld en bezigheden die leuk, zinvol en belangrijk voor je zijn.

Maar hoe neem je deze stappen? Hoe kun je de negatieve spiraal beïnvloeden en langzaam maar zeker ombuigen naar een positieve spiraal? Grofweg zijn er 5 aangrijpingspunten. Zie figuur 4. Deze 5 aangrijpingspunten worden hier achtereenvolgens kort besproken. Er zit geen vaste volgorde in. In principe kun je bij elk punt beginnen.



© Derek Strijbos

Figuur 5

1. Hoe ziet de interactie tussen jou en jouw omgeving eruit?

Het eerste aangrijpingspunt heeft betrekking op de horizontale blauwe pijl in de figuur, tussen jou en de wereld om je heen. Wat speelt zich doorgaans af in jouw leven? In welke omgevingen bevind jij je? Hoe ervaar jij die omgevingen, bijvoorbeeld thuis, op school, op je werk? Hoe ziet jouw dag eruit? Wat zijn jouw rituelen en wat is je dagstructuur? Welke activiteiten ontplooi je gedurende dag? En wat doe je juist niet? Met wie ga je om? Et cetera. Waar het hier in wezen om gaat, is een beeld te krijgen van hoe jouw leven eruitziet, vanuit jouw belevingswereld bekeken. Vaak kom je hier al een aantal zaken tegen die bijdragen aan je problemen, of die juist een mogelijkheid bieden tot verandering.

2. Wat doet de interactie met jouw omgeving met jou?

Het volgende aangrijpingspunt ligt in het verlengde van het eerste. We brengen in kaart welke impact jouw interactie met de omgeving op jou heeft. Wat gebeurt er precies met jou in de verschillende omgevingen waar jij je gedurende de dag in bevindt en in de verschillende activiteiten die je ontplooit? Dit kunnen ervaringen zijn die positief zijn, of juist negatief.

3. Hoe beïnvloed jij de interactie met jouw omgeving?

Zoals we bespraken bij de spiraal van betekenisverlening, is ervaring iets actiefs. Je bent een actief wezen dat handelt om je interactie met de wereld te beïnvloeden. Dit is het derde aangrijpingspunt. Wat doe jij om richting te geven aan wat er gebeurt in je leven van alledag? Wat probeer je te vermijden? En wat zoek je juist op? Hoe reageer je op gebeurtenissen en contact met anderen? Hoe wordt jouw handelen beïnvloed door gedachten en gevoelens die bij punt 2 naar voren komen? En welke gedachten en gevoelens roept jouw handelen juist op?

4. Wat doet de interactie met jouw omgeving met anderen?

Het vierde aangrijpingspunt wordt soms nog wel eens vergeten, maar is ook heel belangrijk. Het helpt om beter de belevingswereld van anderen beter te leren begrijpen. Welke invloed heeft jouw interactie met anderen op hen? Hoe ervaren zij het, vanuit hun belevingswereld, verwachtingen, behoeften, etc.? Dit kun je eigenlijk niet zelf bedenken, net zomin als dat zij kunnen bedenken hoe jouw belevingswereld er uit ziet. Het is belangrijk om hierover in gesprek te raken met elkaar.

5. Wat doet de interactie met jouw omgeving met anderen?

Het laatste aangrijpingspunt betreft de manier waarop anderen vanuit hun ervaringen hun contact met jou proberen vorm te geven en bij te sturen. Wat doen ze in reactie op de interactie met jou? Wat vermijden ze juist? En kun je leren begrijpen wat hen hiertoe beweegt? Ook hier gaat het erom dat je beter leert snappen waarom andere mensen doen wat ze doen, net zoals anderen bij punt 1 en 2 kunnen leren begrijpen waarom jij doet wat je doet.

Het schema in figuur 2 gaat twee kanten op. Hierboven beschrijven we de aangrijpingspunten vanuit jouw perspectief. Maar we kunnen ook beginnen bij anderen (de rechterkant van het schema). Als je bijvoorbeeld met je naasten familiegesprekken voert (eventueel samen met een gezins- of systeemtherapeut), zul je steeds beide kanten op proberen te denken. Als jullie over en weer beter bekend raken met elkaars belevingswereld en beter begrijpen wat jullie beweegt in jullie doen en laten, komt er ook meer inzicht in de patronen waar jullie in vastlopen en hoe je daar uit kunt komen.

In het voorbeeld van de sociale camouflage zou dit er bijvoorbeeld als volgt uit kunnen zien. Je komt erachter dat je je eigenlijk te veel in situaties begeeft die niet passen bij wie jij bent, wat je wilt en wat je kunt (1). In plaats van je aanpassen door sociaal te kopiëren wat je heel veel energie kost (2 en 3) en wat eraan kan bijdragen dat anderen niet goed begrijpen hoe moeilijk het voor jou is en geen rekening houden met hoe jij sociaal contact ervaart (4 en 5), ga je kijken naar manieren om deze spiraal van overvraging en overspanning om te buigen. Je komt er bijvoorbeeld achter dat je het beste gedijt in omgevingen waarin er niet te veel mensen zijn en waarin de sociale verwachtingen niet heel strikt zijn (1). In zulke omgevingen ga je oefenen tijdig te signaleren wanneer je jezelf overvraagt en leer je uit te komen voor wat jij wel en niet prettig vindt en begrijpt in contact met anderen (2 en 3). Ook ga je oefenen hoe je dit kunt aangeven bij anderen zodat zij hier rekening mee kunnen houden; ook leer je met hen af te stemmen wat zij van jou nodig hebben vanuit hun belevingswereld en hoe jullie misverstanden of onduidelijkheid kunnen aanpakken, zodat jullie op een prettige manier met elkaar om kunnen gaan die voor niemand overvragend is (4 en 5). Door te onderzoeken en te oefenen op deze aangrijpingspunten ga je langzaam maar zeker jouw interactie met de omgeving anders reguleren, zodat de spiraal van betekenisverlening een andere wending krijgt. Gaandeweg vind je meer rust in het leven en maak jij voor jezelf een plekje in de wereld dat bij je past en waar jij je ding kunt doen.

Het doel van het in kaart brengen van de verschillende aangrijpingspunten in de spiraal van betekenisverlening is te leren begrijpen hoe negatieve patronen in stand gehouden worden, zodat je daar iets aan kunt doen en het kunt gaan ombuigen naar positieve patronen. Het lukt nooit om alles tegelijkertijd in kaart te brengen. Vaak helpt het om klein te beginnen. Je bekijkt een bepaalde situatie (punt 1) en gaat vervolgens na hoe het interactiepatroon er dan uit ziet (punten 2-5). Je merkt dan al snel welke ervaringen en handelingen van jou en anderen bijdragen aan het patroon en komt op mogelijkheden hoe je dit zou kunnen gaan ombuigen.

Ook kan het soms helpen om te kijken hoe interactiepatronen zijn ontstaan vanuit het verleden. De spiraal van betekenisverlening beweegt zich voort door de tijd, van verleden, in het heden, naar de toekomst. Hoe je voelt, waarneemt, denkt en doet, hoe jouw interactiepatronen met anderen en de wereld om je heen vorm hebben gekregen: het heeft allemaal vanuit het verleden vorm gekregen. Om negatieve interactiepatronen te begrijpen en te doorbreken moet je soms ook terugkijken hoe ze zijn ontstaan.

Samenvatting

Bij het SCOS benaderen we autisme niet als stoornis in de persoon zelf, maar zien we de stoornis in de interactiepatronen waar mensen met autisme in vast kunnen lopen. We kijken niet naar autisme als een probleem in de informatieverwerking in het brein, maar willen snappen hoe mensen met autisme zichzelf en de wereld van binnenuit net iets anders ervaren dan de gemiddelde medemens. Net als alle andere mensen zijn mensen met autisme voortdurend bezig zichzelf te onderhouden. Ze doen hun best zich prettig en veilig te voelen met een aantal belangrijke mensen om zich heen, in hun behoeften te voorzien, te doen wat ze leuk en belangrijk vinden en hun plekje in de wereld te vinden. Deze voortdurende activiteit van zelfregulatie ontvouwt zich als een spiraal van betekenisverlening: een zich in tijd en ruimte voortbewegende cyclus van waarnemen, voelen, denken en doen die de interactie met de omgeving richting geeft en tegelijkertijd door deze interactie wordt beïnvloed. Mensen met autisme die hulp zoeken ervaren vaak al enige tijd dat hun spiraal van betekenisverlening een verkeerde kant op gaat. Ze zijn vastgelopen in hun interactie met zichzelf, anderen en de wereld, hebben last van overweldigend psychisch lijden en ervaren soms een diepe existentiële leegte.

Hulp begint er mee dat je een beetje rust en overzicht kunt terugvinden met mensen die je helpen jezelf een beetje beter te reguleren. Als er wat meer rust ontstaat, lukt het vaak wel om langzaam maar zeker zicht te krijgen op je neerwaartse spiraal van betekenisverlening, hoe die ontstaat en in stand gehouden wordt, en welke mogelijkheden er zijn om deze spiraal om te buigen. Er zijn verschillende aangrijpingspunten hiervoor, en omdat het gaat om vastgelopen interactiepatronen, is heel belangrijk om te snappen hoe jij en anderen elkaar wederzijds beïnvloeden in deze interactie. Door rust en onderling begrip ontstaat er ruimte om jouw spiraal van betekenisverlening een positieve draai te geven. Dit gaat niet zonder slag of stoot, en de maatschappij werkt zeker niet altijd mee. Maar op deze manier kun je de interactie met jezelf en de wereld om je heen beetje bij beetje leren bij te sturen, zodat dat jij je eigen plekje kunt vinden.