



Zelfinzicht bij autisme
Voor mensen met persoonskenmerken die passen bij autisme



Colofon

Eerste druk januari 2025
ISBN nummer 9789083500102



Auteurs en inhoudelijke redactie:
Thijs van der Rol (Parnassia Groep)
Marijn Hindriks (Parnassia Groep)
Quirijn Spijker (Bijlage 2 – GGZ Rivierduinen)

Eindredactie: Simone Wienk (Kenniscentrum Phrenos), Audrey Mol (Parnassia Groep)
Vormgeving: Studio Johannes – Jan de Bie

Dit is een uitgave van het NIPA (Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme).
Het NIPA maakt als lerend netwerk onderdeel uit van Kenniscentrum Phrenos.

Kenniscentrum Phrenos
Da Costakade 45
Postbus 725
3500AS Utrecht
T: 0302971100



© 2025, NIPA/Kenniscentrum Phrenos, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van NIPA/Kenniscentrum Phrenos.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Leeswijzer	7
Blok 1: Ik in relatie tot anderen	15
Bijeenkomst 1 – Kennismaking	16
Bijeenkomst 2 – Diversiteit en autisme	17
2.1 Wat maakt mensen zo divers?	17
2.2 Het verschil tussen een diagnose en een classificatie	19
2.3 De classificatie autismspectrumstoornis	19
2.4 Wel of geen stoornis	21
2.5 Vroeger en nu	21
2.6 Verschillende visies	23
2.7 Voor- en nadelen van een classificatie	27
2.8 Divers én vergelijkbaar	33
Blok 2: Hoe zit ik in elkaar?	37
Bijeenkomst 3 – Aanleg en ontwikkeling	38
3.1 Hebben of zijn?	38
3.2 Aanleg en ontwikkeling	40
3.3 Het autonome zenuwstelsel	41
3.4 Disbalans in je autonome zenuwstelsel	44
3.5 Beter in balans komen	45
3.6 Ontwikkelingspatronen	47
Bijeenkomst 4 – Proces van waarnemen	52
4.1 Je zintuigen	52
4.2 Je hersenen	53
4.3 Het koppelen van informatie	53
4.4 Invloed op je leven	57

Blok 3: Hoe ga ik met mijzelf om?	69
Bijeenkomst 5 – Prikkelverwerking	70
5.1 Korte en lange stress	70
5.2 Fases van prikkelverwerking	71
5.3 Omgaan met prikkels	75
Bijeenkomst 6 – Coping	82
6.1 Coping	82
6.2 Coping in sociale situaties	84
6.3 Voorbeelden van coping	85
6.4 Je wel of juist niet aanpassen	88
6.5 Uitstellen	88
6.6 Camouflage	90
Blok 4: Wat wil ik doen?	95
Bijeenkomst 7 – Veranderen versus accepteren	96
7.1 Veranderen of accepteren?	96
7.2 Denken, voelen en doen	100
7.3 Bewust voelen en in actie komen	103
Bijeenkomst 8 – Sociale steun	107
8.1 Sociale steun	107
8.2 Hoe praat je over jezelf?	110
8.3 Wel of geen autisme (classificatie) benoemen?	111
8.4 Rechten, plichten, kansen en valkuilen	112
Bijeenkomst 9 – Afronding van de module	116
9.1 Zelfmanagementsuccessen	116
9.2 Snelle en trage vragen	118
Dankwoord	122
Bijlagen	125
Bijlage 1: Leestips en literatuur	126
Bijlage 2: Verklaringsmodellen bij autisme	131
Bijlage 3: Handreiking Zelfmanagement bij autisme	173

Inleiding

Deze module is voor jou.

De informatie in dit werkboek en in de bijeenkomsten gaat vooral over jou als mens, en niet zozeer over het verschijnsel autisme. Deze module is wél geschreven met mensen in gedachten die zich in de classificatie autismespectrumstoornis herkennen, of hierin herkend worden.

Misschien is nieuwsgierigheid of zelfontwikkeling de belangrijkste reden dat je deze module volgt. Het kan ook zijn dat je recent de classificatie autismespectrumstoornis hebt gekregen. In dat geval zijn er waarschijnlijk dingen in je leven waar je zo veel last van hebt dat je hulp hebt ingeschakeld. Dit kunnen klachten zijn die misschien wel los (lijken te) staan van kenmerken van autisme, zoals eenzaamheid, depressie, gevoeligheid voor verslaving, stress, sociale problemen, fysieke klachten of nog iets heel anders. Voor het volgen van deze module maakt het niet uit of het op dit moment goed of slecht met je gaat. Het belangrijkste is dat je voldoende tijd en energie hebt om je met deze module in jezelf te verdiepen.

Je leert meer over het concept autisme, over hoe je brein en de rest van je lichaam functioneren en over hoe het lichaam zichzelf reguleert. Ook leer je hoe een mens waarneemt, hoe je om kunt gaan met prikkels en hoe je om kunt gaan met moeilijke situaties.

Voor ieder mens is het nuttig om dit beter te snappen. Dat helpt je namelijk bij het accepteren van jezelf: zelfacceptatie. Zelfacceptatie helpt je weer als je veranderingen wilt aanbrengen in je leven of juist als je besluit dingen te laten zoals ze zijn; bij zelfmanagement dus. Met zelfmanagement worden de handelingen en beslissingen bedoeld die je neemt om situaties in je leven te reguleren, zoals het omgaan met de gevolgen van bepaalde problemen, of om doelen te bereiken die je wilt behalen.

Mensen met kenmerken die passen bij autisme herkennen zich vaker in een aantal uitersten. Uitersten op het gebied van wat en hoe je denkt en waarneemt, hoe je lichaam zich reguleert en hoe je je (mede daardoor) kunt gedragen. Hierdoor kun je zichtbare en minder zichtbare kwaliteiten ontwikkelen die veel andere mensen niet, of wat minder hebben. Ook kunnen bepaalde kwetsbaarheden zich eerder ontwikkelen die, onder bepaalde omstandigheden, het leven ingewikkelder maken. Dit geldt overigens niet alleen voor mensen met kenmerken van autisme. Ook mensen met andere kenmerken of andere ggz-classificaties kunnen zich herkennen in vergelijkbare uitersten.

Veel van wat in deze module beschreven staat is dus toepasbaar op ieder mens. Tegelijkertijd is er ook specifieke aandacht voor autisme. Met name de voorbeelden en anekdotes in deze module geven een beeld van hoe de beschreven onderwerpen voor veel mensen met autisme uitpakken. Ook tussen hen zijn er onderling weer (heel) grote verschillen. Maar als je een classificatie autismspectrumstoornis hebt, of als daar een sterk vermoeden van bestaat, dan kun je je waarschijnlijk in veel van de voorbeelden herkennen. Het inzicht en de herkenning in deze module kunnen je hopelijk helpen om in je eigen leven zaken te veranderen of om dingen juist meer te gaan accepteren.

Veel inzicht gewenst!

Leeswijzer

Voor wie

Dit werkboek is bedoeld voor mensen die zich in autisme herkennen, of hierin herkend worden. Of je een officiële autisme classificatie hebt maakt niet uit. Vanwege het taalniveau en de moeilijkheidsgraad is dit werkboek bedoeld voor volwassenen met een gemiddelde tot hoge intelligentie.

Gebruikte begrippen en concepten

JIJ, HIJ, ZIJ, HEN, DIE

Voor de leesbaarheid wordt in de tekst 'hij' gebruikt, maar daar kan ook 'zij', 'die' of 'hen' gelezen worden. Wanneer er over 'jij' wordt gesproken, wordt daarmee de gebruiker van deze module bedoeld.

AUTISME

Voor de leesbaarheid wordt er in de tekst vaak over 'autisme' gesproken. Daar wordt dan het fenomeen autisme mee bedoeld (autismespectrum) en niet één bepaalde vorm van autisme. Als niet het fenomeen, maar de officiële DSM-classificatie autismespectrumstoornis (ASS) wordt bedoeld, wordt dat expliciet vermeld.

De auteurs zijn zich bewust van de kritiek op het concept autisme (het zou een onnodig 'hokje' zijn, of het zou gezien worden als een normale variatie van het brein en dus niet bestaan als stoornis of classificatie). Tot op zekere hoogte wordt op deze punten inhoudelijk ingegaan tijdens de module. De auteurs erkennen de relevantie van deze kritiek, maar uit praktische overwegingen wordt het woord autisme wel gebruikt.

MENSEN MET AUTISME

In deze module wordt ervoor gekozen om te spreken over 'mensen met autisme' en over 'autisme hebben' (de zogenoemde *person-first language*). De auteurs zijn zich ervan bewust dat voorkeuren met betrekking tot taalgebruik hierover verdeeld zijn:

sommigen spreken liever over 'autistische mensen' en over 'autistisch zijn' (*identity-first language*). De auteurs vellen hierover geen waardeoordeel. De keuze is praktisch van aard en met de intentie om mensen respectvol te bejegenen. In de voorbereiding van bijeenkomst 3 ga je inhoudelijk verder op de verschillen in.

AUTISME EN ...

Er zijn veel subdoelgroepen bij wie de kenmerken van de classificatie autismespectrumstoornis er net anders uitzien: vrouwen, hoogbegaafden, mensen met een migratieachtergrond, mensen met een (lichte) verstandelijke beperking, ouderen, mensen met nog een andere classificatie zoals bijvoorbeeld AD(H)D.

Lange tijd was er bij de diagnostiek en hulpverlening (te) weinig aandacht voor de kenmerken en behoeften van vrouwen met autisme. Er valt daarover dus veel te zeggen en te schrijven. Toch maakt deze module geen categorisch onderscheid tussen mannen en vrouwen, of tussen andere subgroepen. De reden hiervoor is dat zo'n onderscheid ook (valse) tegenstellingen creëert en kan bijdragen aan nieuwe hokjes, generalisaties en vooroordelen. In plaats daarvan hebben de auteurs geprobeerd om de uitleg en de gebruikte voorbeelden zoveel mogelijk te laten aansluiten op alle subgroepen.

Toch is er óók behoefte aan specifieke informatie voor autisme bij vrouwen. Plekken waar je hier specifieke informatie over vindt zijn bijvoorbeeld:

- FANN: Female Autism Network of the Netherlands (www.fann-autisme.nl)
- Website Annelies Spek (www.anneliesspek.nl)

ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Naast wetenschappelijke bronnen is ervaringsdeskundigheid een belangrijke informatiebron voor deze module. Ervaringsdeskundigen zijn mensen die zijn opgeleid om hun eigen herstelervaring in te zetten om een bijdrage te leveren aan het herstelproces van lotgenoten. Ze vertegenwoordigen de positie van de cliënt en denken mee over de verbetering van de zorg.

Ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis vind je op verschillende manieren terug in het werkboek. Ten eerste is de eerste auteur van dit werkboek, Thijs van der Rol, een ervaringsdeskundige professional. Meerdere zorgprofessionals, onder wie andere ervaringsdeskundigen, hebben ook aan deze module meegewerkt. Ten tweede zie je regelmatig citaten waarin ervaringen van mensen met autisme worden beschreven. Daarnaast worden in de tekst op verschillende plekken voorbeelden gegeven die veel mensen met autisme herkennen. Deze uitspraken zijn niet gestoeld op wetenschappelijke bronnen, maar komen voort uit collectieve ervaringskennis.

Hoe gebruik je dit werkboek

Dit werkboek bevat teksten en opdrachten die aansluiten op de groepsbijeenkomsten van deze module. Het is de bedoeling dat je voorafgaand aan iedere groepsbijeenkomst de bijbehorende voorbereiding doorneemt. Iedere voorbereiding bevat **teksten**, waarvan de belangrijkste onderwerpen ook terugkomen tijdens de bijeenkomst.

In de teksten zijn ervaringen van mensen met autisme met *blauw* gemarkeerd. Soms zijn dit letterlijke citaten, vaak zijn de ervaringen van mensen in andere woorden beschreven om de strekking zo goed mogelijk over te brengen.

Ook bevat iedere voorbereiding **zelfreflectievragen**. Deze vragen maak je voor jezelf. Je hoeft ze dus niet in te leveren of te laten lezen door de hulpverlener die de groep begeleidt. Ze zijn bedoeld om je te helpen nadenken over jezelf en jezelf beter te begrijpen. Het is aan jou of en wanneer (voor of na de bijeenkomst) je de vragen invult. In verband met de tijd zullen niet alle vragen in de bijeenkomsten specifiek aan bod komen.

Door alle teksten en zelfreflectievragen door te nemen ben je goed voorbereid op een bijeenkomst. Je kunt dan in de bijeenkomsten vragen stellen aan de hulpverlener en voorbeelden en ervaringen uitwisselen met groepsgenoten.

Een deel van de bijeenkomsten bevat **een opdracht**. Deze opdrachten kunnen je helpen om actief aan de slag te gaan met wat je geleerd hebt tijdens de bijeenkomsten. De opdracht voer je uit na de betreffende bijeenkomst.

In bijlage 1 vind je voor iedere bijeenkomst de gebruikte bronnen en leestips, zodat je je verder kunt verdiepen in een onderwerp als je hierin geïnteresseerd bent.

Inhoudelijke opbouw

Het werkboek is inhoudelijk opgebouwd uit vier blokken. Hieronder staat de inhoudelijke opbouw toegelicht:

BLOK 1 – Ik in relatie tot anderen

Waarom dit blok?

Aan het begin van dit blok leer je je groepsgenoten beter kennen. Dit is waardevol omdat het helpt om open en in veiligheid ervaringen uit te wisselen. Door het horen van ervaringen kun je verbanden én verschillen gaan zien tussen jouw eigen ervaringen en die van anderen. Daarmee kun je jezelf en je autisme beter gaan begrijpen. Daarnaast zul je uitgebreid stilstaan bij de vraag 'Wat kan ik verwachten van deze module?' Je neemt kennis van de opbouw van de module en je gaat nadenken over jouw persoonlijke doelen.

Tijdens de tweede bijeenkomst ga je op verschillende manieren in op de vraag 'Wat is autisme nu eigenlijk?' Deze bijeenkomst gaat over wat mensen divers maakt en waarom er een label als autisme gebruikt wordt om mensen in te delen in een groep, terwijl er zoveel verschillen zijn. Dit onderdeel van de module gaat in op de kenmerken van de classificatie autismspectrumstoornis. Daarnaast ga je in op de verschillende verklaringsmodellen van autisme, en sta je stil bij het nut daarvan én de betrekkelijkheid van het concept autisme..

Bijeenkomsten:

Bijeenkomst 1: Kennismaking

Bijeenkomst 2: Diversiteit en autisme

BLOK 2 – Hoe zit ik in elkaar?

Waarom dit blok?

Het tweede blok gaat in op de vraag hoe je jezelf kunt verhouden tot het begrip autisme. In de derde bijeenkomst is er aandacht voor hoe aanleg en ontwikkeling je vormen tot wie jij bent. Ook sta je uitgebreid stil bij de invloed van het zenuwstelsel. Tot slot is er aandacht voor de vraag welke invloed het kan hebben als je je anders ontwikkelt dan veel andere mensen.

In het tweede deel van dit blok (bijeenkomst 4) gaat het over waarnemen en informatieverwerking. Hierbij komt aan bod dat mensen informatie en prikkels van buitenaf verschillend kunnen verwerken en dat sommige mensen meer 'detaildenken' dan anderen. Daarnaast sta je uitgebreid stil bij de invloed van jouw manier van informatieverwerken op verschillende levensgebieden.

Bijeenkomsten:

Bijeenkomst 3: Aanleg en ontwikkeling

Bijeenkomst 4: Proces van waarnemen

BLOK 3 – Hoe ga ik met mijzelf om?

Waarom dit blok?

Alles uit het vorige blok draagt bij aan kennis over hoe jij bent: je eigenschappen, je kwaliteiten en je persoonlijke uitdagingen. Een belangrijk en terugkerend thema waar veel mensen zich in herkennen is het omgaan met prikkels. Veel mensen met autisme herkennen een gevoeligheid voor prikkels. Tijdens deze bijeenkomst sta je uitgebreid stil bij wat prikkelgevoeligheid is en zul je gaan nadenken over manieren om hiermee om te gaan.

In het tweede deel van dit blok is er aandacht voor coping: het omgaan met stress, ongewenste gevoelens en situaties. Door het nut van coping en de verschillende vormen beter te leren kennen, ben je beter toegerust om jouw eigen coping te onderzoeken en, daar waar je wilt, te veranderen. Dit kan je helpen bij het vinden van een antwoord op de vragen: 'Hoe kan ik met tegenslagen en problemen omgaan en hoe kan ik mijzelf in positieve zin ontwikkelen?'

Bijeenkomsten:

Bijeenkomst 5: Prikkelverwerking

Bijeenkomst 6: Coping

BLOK 4 – Wat wil ik doen?

Waarom dit blok?

In voorgaande blokken heb je kennis opgedaan over hoe je in elkaar zit, en hoe je om kunt gaan met prikkels, stress en vervelende situaties en welke coping je nu al toepast. Nu zie je misschien mogelijkheden hoe dingen in je leven anders kunnen. Maar dat betekent nog niet dat je daar wat mee wilt doen. In dit blok gaat het over: hoe bepaal je wat je wilt veranderen? Hoe bepaal je wat je wilt accepteren? Daarnaast sta je stil bij de relatie tussen denken, doen en voelen.

In de laatste bijeenkomsten van de module gaat het weer over jouw relatie met anderen. Hoe beïnvloedt jouw (misschien veranderde) zelfinzicht je relatie met anderen? Wat heb je eraan om open te zijn over jezelf en jouw inzichten? Kunnen anderen jou helpen bij verandering of bij acceptatie? Het gaat hier ook over kansen en valkuilen die hiermee samenhangen. Daarnaast sta je stil bij zelfmanagementsuccessen en ga je de module evalueren.

Bijeenkomsten:

Bijeenkomst 7: Veranderen versus accepteren

Bijeenkomst 8: Sociale steun

Bijeenkomst 9: Zelfmanagementsuccessen en evaluatie
