

## Autisme en Zintuigen.

Stel je de menselijke zintuigen eens voor als het mengpaneeltje op je computer:

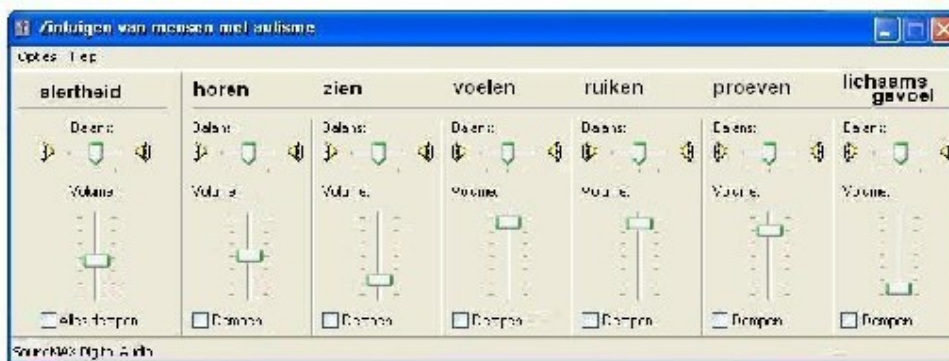


Elk zintuig heeft zijn eigen regelschuifje en er is ook een regelaar voor de totale alertheid, met een aanvinkvakje om alle zintuigen tegelijk uit te schakelen.

Bij de meeste mensen staan alle schuifjes ongeveer in het midden. Ze horen, zien, voelen, etc. niet extreem goed en niet extreem slecht, al zal bij iedereen het ene schuifje net een tikje hoger staan dan bij de ander.

Bij autisme kan er vanalles anders gaan.

### Over- of ondergevoeligheid:



Bij de meeste mensen met autisme werken sommige zintuigen véél beter of juist veel slechter dan gemiddeld. Het geluid van een stofzuiger klinkt voor hen als een straaljager. Hun hele lijf doet pijn als ze de winterkou in lopen, óf ze zien alleen aan de blaren op hun huid dat ze hun badwater blijkbaar weer eens te heet hebben gemaakt. Ze voelen elk steekje van het stiksel in hun spijkerbroek als pijnlijk, of ze kneuzen hun voet bij een val van de trap en zien dat pas na een dag werken als ze hun schoen uitdoen en merken dat de hele voet zwart is. Ze worden misselijk van vruchtenthee die in een doosje heeft gezeten met een ander smaakje thee, of ze eten

wasabi met theelepels tegelijk zó op. Dit zijn allemaal echte voorbeelden van mensen die ik ken. Ze doen kleding aan die pijnlijk snijdt om zo te kunnen voelen hoe hun lichaamshouding is. Ze voelen de hele dag hun bloed stromen in elk haarvat in hun lichaam. Zo extreem kan het werkelijk zijn. Dat is moeilijk te geloven voor mensen uit hun omgeving. Vaak worden ze niet geloofd, noemen mensen hen kleinzerig of aanstellerig als ze erg gevoelig zijn. Of worden ze gepest als ze ondergevoelig zijn omdat mensen denken dat ze zich stoer houden en willen kijken waar hun grens ligt. Buiten dat het erg respectloos is, kan het ook erg gevaarlijk zijn, als je aan bovenstaande voorbeelden denkt!

Het vervelende is dat mensen met autisme zichzelf vaak niet eens bewust zijn van hun eigen zintuiglijke bijzonderheden. Ze denken zelf ook dat ze blijkbaar weinig kunnen hebben of snappen werkelijk niet waar mensen het over hebben. Dat is niet zo vreemd. Onze werkelijkheid is wat onze hersenen maken van wat onze zintuigen binnenkrijgen. Zó zit voor ons de wereld in elkaar. Geluiden die we niet horen bestaan dus voor ons niet. We weten niet hoe vleermuisgeluiden klinken. Sommige mensen met autisme weten dat wel maar in ónze wereld bestaat dat niet. Dus als zij klagen over hoge piepgeluiden zullen we eerder denken dat hun oren fluiten of dat ze hallucineren dan dat we denken aan vleermuizen die hoog in het donker over vliegen..

### **Wisselende gevoeligheid:**

Helemaal lastig is dat bij sommige mensen met autisme de schuifjes als het ware los zitten. Ze blijven niet op één volume staan, maar wiebelen heen en weer.

Iemand beschrijft heel mooi hoe ze soms werkelijk niet hoorde dat iemand naast haar hard haar naam schreeuwde en op andere momenten kon horen dat iemand in een andere ruimte in huis fluisterde over ijsjes. Pas toen ze zich daar later bewust van werd begreep ze waarom mensen steeds zo boos op haar waren als ze volgens hen "Oost-Indisch doof" was. Leg dat maar eens uit..

Wij zijn gewend op één bepaald moment te meten wat iemand kan en dat door te trekken naar andere situaties. *Hij hoort prima, hoor, want gisteren ..... of : ze moet denk ik een bril want vanmiddag....*

Bij mensen met autisme is dat niet goed. Misschien hoorde hij gisteren al drie blokken verderop een auto aankomen en kan hij toch oprecht in een drukke klas niet horen dat de leraar hem aanspreekt.

### **Vervorming**

Zoals je bij een keyboard of elektrische gitaar met een druk op de knop het hele geluid kunt veranderen (distortion, galm, vibrato), zo kunnen bij mensen met autisme hun zintuigen prikkels helemaal vervormen

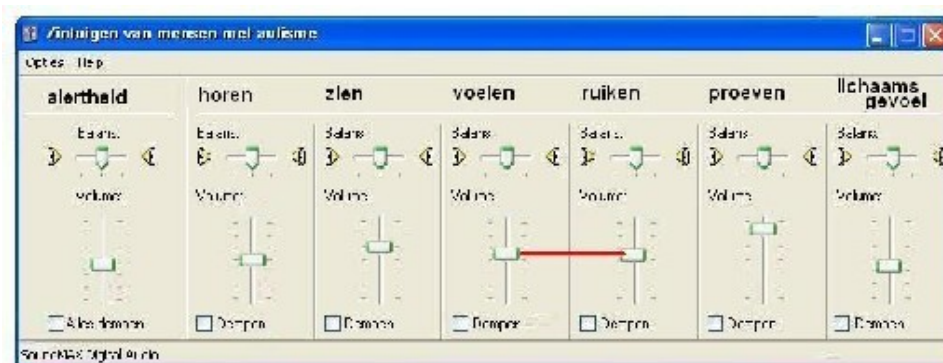
Melk kan dan naar azijn smaken, eetgeluiden kunnen zo afschuwelijk klinken als nagels op een schoolbord, of badstof kan aanvoelen als brandnetelharen.

Dit is echt afschuwelijk. Een meisje met autisme beschreef me eens hoe een onverwachte aanraking voelt. De hand van haar docent op haar arm voelt alsof haar huid in brand staat en er gaat een soort pijscheut door haar zenuwen, via haar ruggengraat weg. Alsof al je zenuwen helemaal bloot liggen, zei een ander meisje eens.

Veel probleemgedrag is hierdoor te verklaren. Als iemand iets op jou legt wat brandt sla je het toch ook weg? En als jij iets drinkt wat naar azijn smaakt spuug je het toch ook uit? Zelfs als dat niet zo aangepast is..

## Synesthesie

Dit verschijnsel is bekend van o.a. de kunstenaar Kandinsky. Het betekent dat zintuigen elkaars signalen doorgeven. Je *ziet* een hoge C, *ruikt* geel, *hoort* de textuur van een stof.



Als voor een kind 3 en blauw onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn, wordt het erg lastig als in de kleuterklas de juf gekleurde plastic letters gebruikt waarbij de 3 rood is. Dan krijg je het volgende effect:

**blauw**      **rood**      **geel**      **groen**      **paars**

## Algehele alertheid (systeemvolume)

Bij iedereen verandert de alertheid door de dag heen. Uitdrukkingen als het "cup-a-soup-moment" of de "middag-dip" komen daar vandaan. Deels wordt dit bepaald door wat we noemen het circadiaanse ritme, wat weer samenhangt met hormonen die je alertheid laten toe of afnemen.

Deels kunnen we onze alertheid zelf reguleren door mijden of opzoeken van zintuiglijke prikkels. Iedereen doet dat. In een heftige achtbaan doen we onze ogen dicht en als we moe zijn wrijven we onze slapen, gaan wiebelen met onze benen, tikken, aan onze mond zitten, etc. Kijk maar eens rond in een vergaderzaal..

Bij mensen met autisme kan het systeemvolume als het ware extreem laag staan, of extreem hoog.

Zó hoog dat het gekmakend is: alsof we bij 40 graden koorts, met carnavalsmuziek aan, apenspel moeten spelen in een kleuterklas.

We spreken dan van overprikkeling.

Of zó laag dat er niets binnenkomt: alsof we na een nacht niet slapen en een lange schooldag proberen een saai boek te lezen. Of alsof je bij een verkoudheid met dichte oren tussen kletsende mensen staat. We spreken dan van onderprikkeling.

Overprikkeling kan doorschieten in angst of agressie: vechten of vluchten. In het ergste geval kan het leiden tot een psychose. Onderprikkeling kan leiden tot angst en depressie en zelfstimulerend gedrag.

## Totale shutdown

Als je in huis teveel vraagt van het elektriciteitsnet, springen de stoppen er uit. Dat is ook precies wat kan gebeuren bij te grote overprikkeling. Iemand kan dan letterlijk het bewustzijn verliezen en neervallen. De aardlek is gesprongen.

## Bandbreedte

Bij de meeste mensen is er vrij veel 'speelruimte' of bandbreedte tussen het niveau waarop ze overprikkeld raken en het niveau waarop ze onderprikkeld zijn. Ze kunnen genieten van lege tijd, stilte. En voelen zich ook nog prima bij drukte en een beetje tijdsdruk.

Voor veel mensen met autisme werkt dat anders. Even niets te doen geeft meteen stress en net iets teveel te doen geeft ook grote stress. Het komt dan erg nauw wat je aanbiedt aan prikkels.



Normale bandbreedte



smalle bandbreedte: v ak uit balans

## Regulerend gedrag

Zoals ik al zei zullen mensen van nature proberen hun alertheid op peil te houden, door prikkels te vermijden of op te zoeken. Als we weten welke gedragingen horen bij overprikkeling en welke bij onderprikkeling, kunnen we 'aflezen' of iemand behoefte heeft aan rust of aan stimulering.

Van der Gaag beschrijft dit heel mooi a.d.h.v. een brievenbus-metafoer.

De meeste mensen communiceren met de buitenwereld door een groot open raam. Bij veel mensen met autisme is dat geen raam, maar een brievenbus. Ook door een brievenbus kun je communiceren. Maar dan zul je  f hard moeten schreeuwen,  f bukken om je oor of je mond bij de brievenbus te houden.

En als je met je oor bij de brievenbus bent om te luisteren, kun je niet tegelijk er door heen kijken. Dus moet je ook niet tegen iemand met een brievenbus staan praten en tegelijk iets aanwijzen op een tekening. Dat g at niet. Als je iets wil laten voelen zijn er vingers bij de brievenbus en dus geen oor of neus. Je moet inspelen op het zintuig wat openstaat. En als je na het voelen iets wil zeggen, zul je eerst de aandacht moeten trekken zodat het oor naar de brievenbus komt. Anders sta je letterlijk tegen een dichte deur te praten.

Olga Bogdashina heeft een checklist uitgewerkt waarmee je een zintuiglijk profiel van iemand kunt maken om precies in kaart te brengen hoe zijn zintuigen werken.

Want de kunst van contact maken en communiceren, is dat te doen bij de deurtjes die openstaan.

Maar je kunt zelf ook leren iemands signalen te lezen door heel goed observeren, of nog liever video-opnamen te maken.

## Hoe helpen?

Als we weten hoe de zintuigen werken kunnen we zorgen dat de prikkels binnen de bandbreedte passen. Als bijv. geluid snel teveel is, kunnen we een tafelkleed gebruiken in de keuken zodat de geluiden van bestek op de formica tafel niet bovenop de geluiden van de gesprekken komen. Als we weten dat iemand weinig lichaamsgevoel heeft kunnen we polsbandjes om armen en benen doen of zware hoge schoenen kopen. Iemand die niets hoort maar wel sterk voelt, kun je even aanraken als je zijn naam zegt. (Kijk dan wel waar en hoe!)

Als iemand in bijna  lles hooggevoelig is, probeer dan niet een hele stapel indrukken door zijn brievenbus te persen. Laat hem bijvoorbeeld niet tegelijkertijd een nieuwe

smaak ervaren, met een nieuwe kleur en een nieuwe textuur. Iemand met een slecht lichaamsgevoel en goed gehoor kan mogelijk tijdens het aankleden beter zijn evenwicht bewaren door een muziekje aan één kant op oorhoogte als 'kompas'. Een sensorische integratietherapeut kan hierbij helpen.

Maar wat misschien nog wel belangrijker is, is je te realiseren dat jij zelf een wandelend orkest van zintuiglijke prikkels bent. Je geur, je stem, de kleur van je kleding, het is allemaal informatie die verwerkt moet worden.

### **Kanttekening**

Bij mijn verhaal moet ik meteen één kanttekening plaatsen: omdat onvoorspelbaarheid voor veel mensen met autisme verschrikkelijk is, zullen sommigen juist een voor hen pijnlijke prikkel ópzoeken: "dan heb ik het maar gehad"

Ook kan soms bij extreme overprikkeling juist rust niet fijn zijn: "*de stilte is oorverdovend. Het versterkt het gillen van mijn gedachten*". "*Ik kan dan niet in bad gaan. Dan lig ik letterlijk in mijn eigen onrust*"

Soms helpt dan juist een nóg sterkere prikkel en zullen mensen bijvoorbeeld keiharde rockmuziek, wilde beweging of een pijnprikkel opzoeken die als het ware hun zintuigen zó kan vullen dat het de andere prikkels overstemt.

Ga dus niet zomaar wat experimenteren, observeer en evalueer alles heel erg goed om te voorkomen dat je mensen martelt in plaats van helpt.

### **Respect en geloof**

Het belangrijkste is dat je respecteert en gelooft wat iemand zegt. Als je zus je bijna wil slaan omdat ze het geluid van je ademhaling niet verdraagt bij het tandenpoetsen, ga dat niet even 1x doen omdat ze zo grappig reageert. Dat is ongeveer net zo leuk als iemand met een hernia even een gemoedelijke klap op de rug geven omdat hij dan zo grappig reageert.

Dat het voor JOU niets voorstelt wil niet zeggen dat de persoon met autisme er niet oprecht erg veel last van heeft.

Stel je eens voor hoe beperkend zo'n overgevoeligheid is.

Als je last hebt van eetgeluiden, moet je altijd kiezen: met de rillingen over je rug, top-gespannen, samen met je gezin bij TV zitten met chips, óf alleen op je kamer gaan zitten.

Dan verwijten we mensen soms dat ze niet sociaal zijn....maar weet je hoe weinig sociale momenten we in Nederland kennen waarbij niet iets gegeten of gedronken wordt?!

Voor veel mensen met autisme zou het al een wereld van verschil maken als ze gelóófd werden en als mensen begrepen hoe vervelend sommige dingen voor hen zijn.