
Inhoud

Redactioneel	1	Oproepjes	4
Agenda	1	Persberichten	5
Vereniging	1	Interessante links	6
Gespreksgroepen	2	Ingezonden door onze leden	6
Informatie & advies	2	PoezPas / Dubbelzinnig	8
Boeken en andere media	3	Colofon	8

Redactioneel

Beste lezers,

Vanuit een warme huiskamer is weer hard gewerkt aan het tot stand komen van een nieuwe nieuwsbrief. Wederom één vol met bijdrage van diverse mensen. Onze dank daarvoor! Ook voor de volgende zien we jullie bijdrage weer graag tegemoet.

Wereldmeisje is terug met haar column en er is informatie over twee nieuwe boeken van mede-ASSers die binnenkort in de winkel liggen.

Verder een nieuwe rubriek 'Informatie en advies', over de wederwaardigheden bij de I&A-lijn van de vereniging. Vanwege de zomerstop bij PAS staat er weinig in de agenda. De eerstvolgende AFWAS staat er nog niet ingepland en zal te zijner tijd op de website aangekondigd worden.

Veel leesplezier en nog een paar fijne zomerweken toegewenst.

De redactie

Agenda

- za 11 september **Contactdag Nijmegen.** Tio Pepe, Bloemerstraat 82-84, Nijmegen, 13:00 – 17:00.
- za 25 september **Contactdag Weert (of een alternatief).** Meer informatie later op onze website.
- 8 en 9 oktober **Autismecongres NVA.** Beatrixtheater, Jaarbeurs, Utrecht.
Meer informatie op <http://www.autisme.nl/nvacongres2010.html?mnu=tmain100:sagend>
- za 9 oktober **Contactdag Arnhem.** Meer informatie later op onze website.

Vereniging**Beëindiging Yahoo-groepen pasaktief en pasinformatief**

De laatste jaren wordt er bijna geen gebruik meer gemaakt van de Yahoo-groepen pasaktief@yahoogroups.com en pasinformatief@yahoogroups.com.

Slechts enkele van de "oude garde" PAS-vrijwilligers zijn nog lid van deze groepen, nieuwe mensen weten niet eens van het bestaan ervan, en er zijn inmiddels vele andere kanalen om met elkaar in contact te komen. Voor communicatie tussen PAS-leden onderling hebben we nu het Ledenforum, zie hieronder, dat eigenlijk alle functies van de Yahoo-groepen vervangt. Daarom hebben we besloten deze groepen op te heffen. De bovengenoemde e-mailadressen zullen dus binnenkort ophouden te bestaan, en mensen die met andere actieve PAS'sers willen discussiëren over PAS-gerelateerde onderwerpen, kunnen zich aanmelden op het Ledenforum.

Ledenforum PAS

Al enige tijd bestaat er naast de website van PAS een forum (stafweb) wat begin het jaar geschikt gemaakt is voor leden. In tegenstelling tot diverse openbare fora is deze alleen toegankelijk voor PAS-leden. De bedoeling is dat leden die met elkaar in gesprek willen gaan dit hier, in een vertrouwde afgeschermd omgeving kunnen doen. Er is een standaardstructuur aangemaakt waarbij iedereen zijn/haar berichten kan plaatsen, in principe maakt het niet uit waarover de onderwerpen gaan die je begint. Stafweb kun je vinden door op de link (stafweb/ledenforum) te klikken op de website van PAS of rechtstreeks via <http://stafweb.pasnederland.nl>

Heb je nog geen inschrijving gedaan? Klik op 'registreren' op de hoofdpagina van Stafweb en doorloop de stappen. Na controle van de moderator ontvang je bevestiging dat je toegang geactiveerd is. Je kunt inloggen via je lidnummer en zelf gekozen wachtwoord. Registratie en controle kan alleen door het lidnummer in te geven als gebruikersnaam, we onderzoeken nog of je later deze in een zelf gekozen 'nickname' kunt veranderen.

Gespreksgroepen



Gespreksgroep in LIMBURG?

Het laatste jaar zijn er af en toe vanuit verschillende plaatsen in Limburg vragen gekomen om daar te kunnen gaan deelnemen aan een PAS-gespreksgroep.

Omdat er echter te weinig aanvragen zijn voor één bepaalde plaats is het er nog niet van gekomen om er in Limburg één op te zetten.

Mochten er dus meer mensen in Limburg belangstelling hebben om te gaan deelnemen aan een gespreksgroep dan willen we dat graag van je horen. Schrijf en/of vertel er dan bij naar welke plaats je voorkeur uitgaat.

Bij voldoende belangstelling voor een bepaalde plaats proberen we dan zo spoedig mogelijk een gespreksgroep op te zetten.

Nog plaatsen vrij voor de gespreksgroep in DEURNE en in HILVERSUM

In allebei de gespreksgroepen van Deurne en Hilversum zijn nog plaatsen vrij.

De deelnemers komen om de 4 weken bij elkaar. In Deurne op een vrijdagavond en in Hilversum op een dinsdagavond.

Nieuwe gespreksgroep in AMSTERDAM

In Amsterdam gaat in september naast de bestaande gespreksgroep nog een nieuwe gespreksgroep van start. Er zijn nog een aantal plaatsen vrij en mensen die interesse hebben kunnen zich nog opgeven.

Voor meer informatie over de gespreksgroepen of voor aanmelding kan je mailen naar Hedwig: gespreksgroepen@pasnederland.nl of bellen naar 0578 712003.

Informatie & advies



PAS heeft al sinds enkele jaren de mogelijkheden om informatie en advies omtrent autisme te vragen via onze I&A-telefoon **030 - 711 35 91** en het I&A-mail-adres advies@pasnederland.nl.

In deze nieuwe rubriek willen we iedere twee maanden enkele vragen opnemen die door de I&A-medewerkers zijn behandeld. Hiermee willen we onze lezers ook eens een kijkje geven van een deel van het werk dat achter de schermen door de vrijwilligers van PAS gedaan wordt.

1.
Een vrouw belt. Ze heeft gisteren op de televisie een programma gezien waarin een man aan het woord kwam die het syndroom van Asperger had.
Ze schrok want ze herkende precies haar eigen man in de verhalen van de man op de televisie. Opeens was het kwartje bij haar gevallen. Had haar man misschien ook het syndroom van Asperger? Ze had hem altijd al zo 'anders' gevonden, maar er geen naam aan kunnen geven.
Ze had er de hele nacht in bed over liggen nadenken en veel gedrag van haar man kon ze nu opeens in een ander licht gaan zien.
Zijn voorliefde om dingen het liefst altijd op dezelfde manier te willen doen, zijn moeite om op feestjes waar er druk over en weer werd gepraat sociaal mee te babbelen, zijn fascinatie voor lijstje en tabellen, zijn gevoeligheid voor geluiden.
De vrouw was blij met het televisieprogramma en had op internet onze website gevonden. Ze kwam eigenlijk niet met een vraag, maar wilde gewoon graag even praten over wat haar nu bezig hield.

2.
Een man belt met de vraag dat hij graag in contact wil komen met andere mensen met een vorm van autisme. Zijn zoonje van 6 heeft onlangs de diagnose PDD-NOS gekregen en hij vermoedt nu eigenlijk dat hijzelf ook ergens in het autismespectrum zit. Echter hij heeft zelf geen behoefte aan een officiële diagnose, ook niet aan therapie, maar zou toch graag eens andere volwassen mensen met autisme ontmoeten om mee van gedachten te wisselen. Hij vraagt wat daarvoor de mogelijkheden zijn binnen PAS.
Ik wijs hem op de contactdagen, de AFWAS-wandelingen, de gespreksgroepen en op het AutSider-forum.

Boeken en andere media



Sigrid Landman, Wegens familieomstandigheden gesloten

Ruim een jaar na het verschijnen van haar succesvolle boek 'Moederen met autisme' zal eind september het tweede boek uitkomen van Sigrid Landman.
De titel van haar nieuwe boek zal zijn: 'Wegens familieomstandigheden gesloten'. Deze titel dekt de lading van het verhaal, maar op een andere manier dan de lezer wellicht in eerste instantie denkt. Het is een zogeheten titel met een dubbele bodem.

Even kort waar dit boek over gaat: Het verhaal: De 16-jarige Michelle groeit niet bij haar eigen ouders op. In haar babytijd is er namelijk iets dramatisch gebeurd waardoor moeder Jolanda niet verder voor haar kon zorgen. Haar echte vader is voor Michelle's geboorte al overleden. Michelle is autistisch en knapt af op school vanwege het vele gepest daar. In de tweede helft van het boek ontmoet ze zonder het te weten haar echte moeder; er ontstaat een vriendschap met de eveneens autistische Jolanda. Totdat ze er dus achter komt wie Jolanda echt is en wat er gepasseerd is in haar babytijd. Dit kan Michelle niet verwerken; ze krijgt nachtmerries van Jolanda's handen, die haar vermoorden. Dramatische gebeurtenissen volgen elkaar op. Onbegrip en misverstanden en een flinke dosis autisme maken het moeilijk. Zouden Michelle en Jolanda ooit nader tot elkaar komen?

'Wegens familieomstandigheden gesloten' zal rond 30 september a.s. verschijnen bij Schrijverij Mooi Mens (www.schrijverijmooimens.nl). Het boek is nu al te bestellen. Wanneer je een mailtje stuurt naar sigrid.landman68@gmail.com zal ze je naam en mailadres noteren. Tegen de tijd dat het boek uitkomt, krijg je van haar een mailtje met daarin het rekeningnummer waarop het geld gestort kan worden. Wanneer je binnen een straal van 7 km bij haar vandaan woont (ze woon in 't Harde) komt ze het boek gesigneerd thuisbezorgen voor 15 euro. Woon je iets verder weg, signeert ze het ook, maar kost het 17,50 euro, omdat er in dat geval verzendkosten bij komen.

Baukje van Kesteren, Nodeloos gevangen

Eind september verschijnt het boek Nodeloos gevangen – Herinneringen aan een eetstoornis, van Baukje van Kesteren.

Kort nadat zij in 1968 op kamers ging wonen om te studeren, werd Baukje van Kesteren geconfronteerd met ernstige psychische problemen, waaronder een eetstoornis. Behandelingen mochten niet baten en een opname in een therapeutische gemeenschap had desastreuze gevolgen. Een belangrijke medeoorzaak hiervan was - achteraf gezien - haar autisme-spectrumstoornis, die in 2002 werd vastgesteld. In Nodeloos gevangen beschrijft Baukje haar



herinneringen aan deze opname. Na een sprong in de tijd eindigt het verhaal met het overwinnen van haar eetstoornis, ruim veertig jaar nadat deze begon.

Daarnaast bespreekt de auteur de mogelijke verbanden tussen autisme enerzijds en eetstoornissen en verslavingen anderzijds.

Noot van de redactie:

Als er lezers zijn die het leuk vinden om een recensie van één van deze boeken te schrijven voor in de nieuwsbrief, dan ziet de redactie deze graag tegemoet. Stuur de tekst per e-mail naar redactie@pasnederland.nl, en vermeld erbij of u uw naam erbij vermeld wilt zien.

Oproepjes



Zoals u misschien nog weet is er enige tijd geleden een oproepje gedaan voor hoofdpersonen voor een film over wonen.

Voor de 5e film in de NVA-filmserie "Autisme een leven lang" over Volwassenen met autisme (met als specifieke thema: "wonen") zoekt de Nederlandse Vereniging voor Autisme een 2-tal hoofdpersonen die mee willen werken aan deze film.

Nu is het zo dat één van de beoogde hoofdpersonen zich i.v.m. gewijzigde omstandigheden heeft moeten terugtrekken.

We zijn daarom opnieuw op zoek naar kandidaten, die voldoen aan het onderstaande profiel.

Kunt u deze oproep opnieuw verspreiden in uw netwerk, met de bovenstaande toelichting?

Of misschien kent u zelf iemand die aan de film zou willen meewerken en in grote lijnen voldoet aan het geschetste profiel?

Wij horen het graag.

Wanneer u vragen hebt, of eerst meer aanvullende informatie wilt kunt u contact opnemen met Stance Venderbosch of Marjolein Schipper (via tel. 030-2299800).

Reacties graag vóór 15 augustus naar info@woonpuntautisme.nl

Profiel schets:

- Volwassene met autisme met een leeftijd tussen 30 en 50 jaar.
- Intelligentieniveau: IQ lager dan 85 (of functioneert als zodanig)
- Met een diagnose (klassiek) autisme.
- Woont in een 24-uurs voorziening voor groepswonen (b.v. in een WWA, zorgboerderij of in een VG-instelling)
- Er is sprake van een beschermde omgeving voor wonen en dagactiviteiten.
- Indien mogelijk doet de persoon met autisme zelf het woord, de naasten (ouders en/of, broers en zussen) hebben ook een belangrijke rol en vullen het verhaal aan.
- De persoon (en de naasten) worden gefilmd op verschillende relevante locaties (o.a. woonplek, dagbesteding).
- Naasten (en evt. de persoon zelf) moeten goed kunnen en willen praten over het vinden van de woonplek, de zorg voor de persoon, omgang met begeleider etc., netwerk van de persoon, dagbesteding, (omgaan met) vrije tijd.

Aandachtspunten voor de aanmelding:

- Wanneer u zich aanmeldt zouden wij graag een omschrijving willen van onderstaande zaken:
- Geef een korte schets van de geschiedenis en diagnose
- Woonplek (hoe woont u, welke aanpassingen zijn gedaan om het passend te maken, zijn er storende omgevingsinvloeden?)
- Dagbesteding / werk van Hobby's / vrije tijdsbesteding
- Wat is uw woonplaats (en evt. werkplek)? (Puur uit praktische overwegingen gaat de voorkeur uit naar mensen die wonen in de (directe omgeving van de) Randstad.)

Opmerking:

Vergeet niet een of meerdere digitale foto's mee te sturen.

Persberichten



Spel “Een Steekje Los?”

Een eigenwijs spel.

Vanuit Zorgbelang Gelderland is, in samenwerking met Identity Games, het afgelopen halfjaar gewerkt aan de ontwikkeling van een spel. De voorlopige werktitel was het “GGZ-spel”. Ondertussen is dit spel bijna af, en is er ook een definitieve titel gekozen. Dit is geworden: “Een Steekje Los?” Er is gekozen voor een prikkelende naamgeving, en het spel begint dan ook met de vraag ‘Waar denk je aan bij “Een steekje los?”’.

Het is een uniek, flexibel en veelzijdig spel, voor iedereen die een raakvlak heeft met psychische problemen. Bijvoorbeeld cliënten, ervaringsdeskundigen, hulpverleners, familie en vrienden. Het kan gespeeld worden als gezelschapsspel met een knipoog naar de psychiatrie. Maar het kan ook uitstekend ingezet worden tijdens gespreksgroepen voor meer diepgang.

Het spel is bijzonder geschikt voor gemengde groepen, zoals cliënten, familieleden en hulpverleners, om op deze manier de belevingswereld en de beeldvorming vanuit diverse invalshoeken spelenderwijs bespreekbaar te maken.

Het spel bestaat uit acht thema’s en zes werkvormen die per keer kunnen worden ingezet. Elk spelbord heeft een eigen thema: studie en beroep, vrije tijd, sociale contacten, relaties, thuis, gezondheid, hulp en zingeving. De werkvormen zijn: tekenen/uitbeelden, raad het woord, uitspraken, kennisvragen, levensvragen en foto’s. Daarnaast zijn er nog verrassende kanskaarten. Het spel bestaat uit 385 kaartjes met vragen en opdrachten.

Het spel is ontwikkeld samen met (ex-)cliënten, ervaringsdeskundigen, hulpverleners en familieleden. Vanuit PAS heeft Karin van den Bosch deelgenomen aan de projectgroep, die bij het gehele project betrokken is geweest. Door een vijftal andere mensen met autisme is het spel uitgetest en is er feedback gegeven.

Meer informatie en de eerste reacties van de testgroepen zijn te lezen op: www.zorgbelang gelderland.nl. Voor vragen en informatie mail naar ellenspanjers@zorgbelang gelderland.nl of bel 026 – 3842822.

Dit spel is een coproductie van Zorgbelang Gelderland en Identity Games. Grafisch Ontwerp: Jeroen de Jong. Idee en projectleiding: Ellen Spanjers.

Dit project is financieel mede mogelijk gemaakt door Skan Fonds, Fonds NutsOhra, Fonds Psychische Gezondheid, Dokter Wittenberg Stichting, Rabobank Foundation, Stichting Voorzorg Utrecht en Zorgbelang Gelderland.

Bestellen

Bestel voor 23 augustus 2010 en u krijgt 15 euro korting. Uiterlijk 3 december 2010 heeft u het spel in huis.

- * 1 – 9 spellen van € 39,95 voor € 24,95 per stuk
 - * 10 – 25 spellen van € 37,50 voor € 22,50 per stuk
 - * meer dan 25 spellen van € 34,95 voor € 19,95 per stuk
- Genoemde prijzen zijn inclusief BTW en exclusief verzendkosten.
Vul het bestelformulier in op www.zorgbelang gelderland.nl.

Bestellen via PAS?

Bij voldoende belangstelling gaan we vanuit PAS bekijken of het mogelijk wordt om via PAS het spel te kopen tegen de kortingsprijs. De verzendkosten komen hier nog wel bovenop en zijn voor eigen rekening. Wil je op deze manier het spel aanschaffen? Laat ons dat weten door een mailtje te sturen naar: communicatie@pasnederland.nl .

Stuudiemiddag Nieuwe Wajong in Ede

Op vrijdagmiddag 10 september a.s. organiseert de NVA een studiemiddag over de Nieuwe Wajong die per 1 januari 2010 in werking is getreden.

De nieuwe Wajong is in een aantal opzichten gewijzigd ten opzichte van de oude wet. Dit heeft consequenties voor de jongeren met autisme die een beroep doen op deze nieuwe wet. Tijdens deze middag willen wij jongeren en hun ouders informeren over de veranderingen die dit met zich meebrengt. Ook is er gelegenheid om vragen te stellen aan verschillende deskundigen.

De middag is vooral bedoeld voor jongeren met autisme (en hun ouders) die regulier onderwijs volgen. Zij worden niet vanzelfsprekend geïnformeerd over de mogelijkheden, rechten en plichten die samenhangen met de nieuwe Wajong. Op veel scholen voor speciaal onderwijs worden voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd over de Wajong, de informatie die tijdens deze middag wordt verstrekt is daarmee vergelijkbaar, maar ook deze jongeren en hun ouders zijn vanzelfsprekend welkom. Ook mensen die jongeren met autisme begeleiden zijn van harte welkom. De bijeenkomst wordt gehouden in de Reehorst in Ede. De kosten voor deelname zijn € 15,- p.p. voor leden en € 25,- p.p. voor niet-leden. (Prijzen zijn incl. koffie/thee.)

Aanmelding kan via de website van de NVA www.autisme.nl, via de Button "NVA-Acties" midden op de homepage. U kunt ook telefonisch een aanmeldformulier opvragen via het NVA-secretariaat: tel. 030-2299800. Het aanmeldformulier wordt u dan per post toegestuurd.

Programma

Ontvangst vanaf 13.00 uur

- 13.30 u Welkom door dagvoorzitter
- 13.40 u Presentatie UWV over nieuwe Wajong
- 14.40 u Presentatie steunpunt Handicap en Studie over overgang van school naar werk
- 15.10 u Pauze
- 15.45 u Panel met mogelijkheid tot vragen stellen
- 16.45 u Afsluiting door de dagvoorzitter
- 17.00 u einde

Interessante links



Hieronder staan links naar interessante artikelen op internet die iets met autisme te maken hebben. Plaatsing van een link in deze rubriek betekent niet dat de redactie achter de inhoud van deze artikelen staat, maar alleen dat wij de artikelen interessant genoeg vinden om met de lezers te delen, zodat zij zelf hun mening hierover kunnen vormen.

Oorzaak autisme bijna achterhaald <http://www.scientias.nl/oorzaak-autisme-bijna-achterhaald/10887>

Autisme in urine zichtbaar <http://www.scientias.nl/autisme-is-in-urine-zichtbaar/10419>

Autisme in kinderstem hoorbaar <http://www.scientias.nl/autisme-in-kinderstem-hoorbaar>

Young adults with Asperger's syndrome struggle to find jobs
http://www.dispatch.com/live/content/local_news/stories/2010/07/12/hiring-hurdle.html

Ingezonden door onze leden



Vrouwengespreksgroep Nijmegen bestaat 4 jaar

Het is voorjaar 2006 als ik in contact kom met de PAS. Op dat moment wilde PAS een gespreksgroep oprichten in Nijmegen. Via de PAS en MEE hadden zich al snel vier vrouwen gemeld, allen ouder dan 40 jaar. Dat schiep meteen een band en op 1 mei begonnen we vol enthousiasme. Kort daarna meldden zich nog twee vrouwen in deze leeftijdsgroep.

Een keer per maand komen we op zaterdagochtend bij elkaar. Met ons zessen hebben we steeds ervaringen uitgewisseld over ons leven met autisme. De onderwerpen lopen steeds uiteen van relaties, kinderen, het huishouden, buitenshuis werken tot hobby's en vakanties. Maar ook de diagnosestelling en therapieën komen aan bod. Hoewel alle verhalen verschillend zijn, is er veel herkenning en daarmee erkenning. Even ben je niet anders dan de anderen. Dat geeft een bijzonder goed gevoel.

Drie jaar lang is Ria Mutter coördinator geweest, een jaar geleden heb ik het van haar overgenomen. Intussen hebben twee deelnemers de groep verlaten, maar zijn er ook drie bij gekomen, waardoor het aantal deelnemers nu 7 is.

In mei 2010 bestond onze groep 4 jaar. Zoals elk jaar zijn we ook nu voor de zomervakantie samen uit gaan eten. Maar nu hebben we ook onze oud-deelnemers uitgenodigd. Deze reünie was een groot succes en voor herhaling

vatbaar. Dus op naar ons 5-jarig bestaan, ofwel ons eerste lustrum in 2011. Hopelijk blijft onze groep nog lang bestaan.

Monique van den Hark-van Leuken

Voor meer informatie over deze of andere gespreksgroepen, kunt u contact opnemen met Hedwig: per e-mail gespreksgroepen@pasnederland.nl of per telefoon: 0578 71 20 03

De AU in autisme

Column van Wereldmeisje

De laatste tijd ben ik steeds meer gaan worstelen met mijn autisme. Er gaat al maanden geen dag meer voorbij zonder dat ik me mislukt voel en gefrustreerd over mezelf raak. De zo typisch autistische chaos en overprikkeling spelen me dagelijks parten. Steeds vaker ben ik me af gaan vragen wanneer autisme lijden wordt? Wanneer kun je zeggen, dat een autist aan zijn autisme lijdt? Waar zit de AU in autisme?

In een helder moment temidden van mijn interne chaos kwam ik onlangs tot de conclusie dat de AU in de opgeslotenheid van de autist zit. Wanneer de autist keihard opbotst tegen de muren van zijn eigen gevangenis. Daarmee bedoel ik niet de 'veilige wereld van de autist die in een hoekje zit en met geen mens contact wil'. De AU is juist daar voelbaar waar de autist in contact treedt met zijn medemens en ook zelf dit contact wil. Dan merkt hij dat hij uit de pas loopt met de ander, dat er miscommunicaties zijn, dat de ander niet meer te volgen is of dat hij de ander niet kan bereiken. Het gevoel achter te lopen doet pijn. Altijd op 1-0 achterstand te staan, zoals een mede-autist het onlangs noemde. Het is een eenzame pijn, dat het zelfvertrouwen ondermijnt. Deze eenzame pijn bereikt een maximum en dieptepunt wanneer de autist zijn niet-autistische medemens niet meer kan bereiken. Vaak gaat het dan op het vlak van de taal mis. Verbaal en non-verbaal.

Naar mijn idee is er dan sprake van een ernstig 'verwoordingsprobleem'. In zijn innerlijk gevecht met communicatie lukt het de autist niet om zichzelf voldoende of überhaupt naar de ander te verwoorden. Om zichzelf verstaanbaar te maken. En dat kan wanhopig maken. Het voelt vooral heel 'opgesloten'. Hier wordt autisme lijden. Het mijzelf niet kunnen verwoorden voelt als een bezegeling van mijn gevangenis. Het is geen keuze om zo opgesloten te zitten, het is een onvermogen, ook al is deze tijdelijk. En soms neemt dat onvermogen absolute vormen aan. Dan is het een chaotisch moeras in mijn hoofd. Mijn hersenen zijn heel druk en struikelen over elkaar heen, mijn gedachten rennen mijn hoofd door. Ik heb alleen geen taal meer tot mijn beschikking. Geen taal om mijn innerlijke ervaringen te benoemen. Niet voor mijzelf, laat staan voor mijn medemens. Dan is er geen innerlijk houvast via de taal mogelijk. Daar komt bij dat elke druk van buiten mij, zoals ergens naar toe moeten, een medemens die op antwoord wacht en ongeduldig wordt of harde geluiden, tot een systeemblokkade kan leiden. Dan is het tijdelijk onmogelijk geworden om iets te denken of te doen. Hoe druk het dan ook in mijn hoofd is, ik weet niet wat ik denk. En ik kan mezelf ook even niet in beweging krijgen om dat te doen wat ik wilde gaan doen. Het kan dan zelfs slechts gaan om mijzelf aankleden. Dan zijn als het ware alle deelstappen om dat te realiseren uit mijn hoofd gewist. Ik ren dan mijn hersenpan door, op zoek naar die deelstappen. Al sprokkelend naar taal daarvoor.

Ik kan het bijna niet onder woorden brengen hoe moeilijk, eenzaam en pijnlijk het is. Zulke situaties zijn te vergelijken met als je de dwingende opdracht krijgt om voor de bestuurder de kaart te moeten lezen terwijl je blind bent. Zo onmogelijk kan het voelen en zijn om met de ander te communiceren. Om woorden te vinden. Opgesloten in mijzelf. Het zijn ervaringen die het zelfvertrouwen ondermijnen. Het leidt tot zelffrustratie, en soms tot zelfhaat. Het voelt ook gewoon heel naar om zo geblokkeerd en zonder taal te zitten terwijl ik nota bene hoogintelligent ben. In mijn hoofd vind ik het op zulke momenten gewoon verschrikkelijk. Dan wil ik mijn hoofd eraf rukken, het in elkaar schoppen en slaan. Ik wil taal, contact, houvast. Niet de wanhoop, de zelffrustratie, het me zo doodmoe voelen van alle worsteling met communicatie.

Wanneer ik me zo opgesloten voel, huil ik van binnen. Geen tranen over mijn wangen, maar des te meer langs de binnenwanden van mijn schedel. Tranen op de stekende pijn af die van het moeras van mijn hersenen via mijn luchtpijp naar beneden stromen en stokken op mijn borstkas. Ik schreeuw dan van binnen, en hoe zo groter mijn verwoordingsprobleem en hoe meer opgesloten in mijzelf, hoe zo meer mijn geschreeuw te pletter valt tegen de muren van mijn autistische gevangenis. Hier is mijn AU in mijn autisme. Lijden aan autisme pur sang.

Wereldmeisje

tussen haken: wanneer lijdt jij aan je autisme? waar zit voor jou de AU in autisme? mail het aan Wereldmeisje (wereldmeisje@hotmail.com) of aan de redactie van de nieuwsbrief (nieuwsbrief@pasnederland.nl). In de volgende nieuwsbrief komt Wereldmeisje hier op terug.

Dan komt de diagnose:
het is pdd-nos
maar ik vraag me dan af:
wie is daarmee de klos?
zijn zij dat of ben ik het?
dat weet ik nu dus niet
want ik begrijp mezelf wel
alleen niemand die dat ziet
waarom zou ik met ze praten?
ik kan ze beter maar laten
wie heeft hun regels nodig?
ze zijn incompleet en overbodig
voor mij blijven ze toch vreemd
vaak dom en ongemeend
al die vreemde mensen
waarom zou ik me ertussen wensen?
mijn wereld is beter te overzien
zijn zij het vreemdste misschien?
altijd gedacht dat ik dat was
maar realiseer me nu eigenlijk pas
dat dat nog maar de vraag is
hebben zij of ik het mis?
van wie komt hun visie?
ben ik gek omdat ik het niet zie?
het zijn er ook zoveel
zo'n enorm geheel
en dan ik alleen
is ook wel wat gemeen
maar wat ik heb geleerd
en steeds maar geprobeerd
daar kom ik ook niet verder mee
blijf verdrinken in de mensezee
dat doe ik nu dus maar niet meer
maar soms doet dat nog wel zeer
dan raak ik in een dip
en mis het moederschap.

Carla



ijsvogel



overprikkeling



doelgroep

colofon

nieuwsbrief

De nieuwsbrief is een uitgave van PAS en verschijnt zes keer per jaar.

Aan deze nieuwsbrief hebben bijgedragen:
Carla, Monique van den Hark, Sylvia Hubers, Paul Hubert, Hedwig Ideler, Frank van Tiel, Wereldmeisje

Kopij

Kopij voor de volgende nieuwsbrief dient uiterlijk 1 oktober 2010 in het bezit te zijn van de redactie: per e-mail naar redactie@pasnederland.nl, per post naar ons algemene postadres of per fax.

digitale nieuwsbrief

Wij zenden de nieuwsbrief bij voorkeur via e-mail. Abonneren op de digitale nieuwsbrief kan door een mail te sturen naar nieuwsbrief@pasnederland.nl met

als onderwerp 'aanmelding digitale nieuwsbrief PAS'. De digitale nieuwsbrief is te downloaden als PDF of Word-document.

contactgegevens PAS

Algemeen postadres:
PAS Nederland
J.M. van der Meijstraat 9
1333 PH Almere

Telefoon: 030 - 711 35 91
Fax: 084 - 736 4930

Verenigingsinformatie: algemeen@pasnederland.nl
Overige informatie en advies: advies@pasnederland.nl
PR en folders: communicatie@pasnederland.nl