

Janneke Geijsberts (42) heeft klassiek autisme en een sensorische informatieverwerkingsstoornis. Ze kreeg haar diagnose toen ze vijf was. Janneke: 'Naast ernstige prikkelverwerkingsproblemen heb ik ook problemen met mijn alertheid. Daar ben ik als iemand met autisme niet uniek in.' Via haar website en blog 'Iksimij' wil Janneke meer bekendheid geven aan de combinatie van sensorische informatieverwerking, alertheid en autisme.

Hoe wakker ben jij?

Door Karin van den Bosch / Illustratie Tess Jones

Janneke: 'Naast ernstige prikkelverwerkingsproblemen heb ik ook problemen met mijn alertheid. Daar ben ik als iemand met autisme niet uniek in. Alertheid betekent hoe aanwezig of wakker je bent. Je alertheid bepaalt voor een deel ook hoe je een bepaalde prikkel ervaart. Als er iets in de prikkelverwerking verandert, verandert er ook iets in de alertheid en vice versa. Aandacht voor alertheid in combinatie met prikkelverwerking komt uit de Sensorische Integratie (zie kader op pag. 11).

Veel wisselingen

Alertheid kent vijf verschillende fases (zie kader op pag. 10). Specifiek voor mensen met autisme is de vele wisselingen daarin. Het is veel moeilijker om stabiel de dag door te komen. Je wil zoveel mogelijk in de derde fase zitten. Dat is de fase waarin je kunt leren en aanwezig kunt zijn. Iedereen schommelt wel een beetje. Voor veel mensen met autisme is die bandbreedte veel smaller. Ik kan letterlijk binnen een uur wel zeven keer van alertheid wisselen. Dat is dodelijk vermoeiend. Als ik naar beneden zak qua alertheid, dan word ik heel langzaam en traag. Naar de

keuken lopen is dan al te ingewikkeld. Want niet alleen je alertheid daalt, maar tegelijkertijd komen prikkels minder goed binnen, waardoor je nog minder geactiveerd raakt. Ik vind het dan veel moeilijker om in beweging te komen of

om dingen te plannen. Mijn executieve functies gaan dan overhoop. Als mijn alertheid te hoog is, word ik drukker. Mijn handen gaan meer bewegen, ik ga anders praten. Hoe ik me intern voel wordt anders. Hoeveel onrust of juist hoeveel leegte ik ervaar, kan iets zeggen over mijn alertheid.

Emotionele ontlasting

Alertheidsfase vijf is de fase van emotionele ontlasting. Dan krijg je die bekende meltdown. Dat gaat verder dan een normale emotionele ontlasting, zoals een keer boos worden. Als ik echt in vijf zit, kan ik zowel fysiek als verbaal agressief worden. Dat kan naar een persoon zijn die toevallig in mijn blikveld staat of naar voorwerpen. Het heeft niets te maken met bewust agressief willen zijn naar mensen toe. Het is een soort laatste redmiddel. Het is een copingmechanisme dat ik heb om met de hoeveelheid prikkels en die hoge alertheid om te gaan. Als dat gebeurt dan heb ik of hebben anderen al heel veel signalen gemist. Soms komt het ook out of the blue. Dan gaat er een heel klein ding mis, en dan: Baf! Vroeger was ik zo'n kindje dat thuis compleet uit haar plaat kon gaan, en waar mijn ouders bovenop moesten duiken. Ik heb ondertussen geleerd om het een heel eind aan te voelen komen en om het zoveel mogelijk uit te stellen. Of ik zeg tegen mensen dat ze uit mijn veld moeten gaan. Als je je bewust bent van je eigen alertheidsfase, kun je daarop anticiperen. Of mijn omgeving maakt me er bewust van. Als ik al heel erg hoog in vier zit, dan kan ik daarop actie ondernemen. Of in ieder geval aangeven: kun je mij helpen? Dat maakt dat de uitschieters enorm naar beneden gaan.



Janneke: 'Ik zet bewust allerlei sensorische activiteiten en hulpmiddelen in, waarvan ik weet dat ze mij kunnen helpen.'

Alertheid en stress

Voor mij zijn alertheid en stress twee totaal verschillende dingen. Mijn alertheid zegt niets over de hoeveelheid stress die ik ervaar. Ik kan veel stress hebben en juist een lage alertheid. Ik kan ook heel alert zijn, en totaal geen stress ervaren. Bijvoorbeeld: ik vind kermis en attractieparken heel erg leuk. Hoe hoger, hoe harder, hoe beter. Dan zit ik in alertheid vier, want dat vind ik spannend. Maar ik heb daar geen stress van.

Alertheid en prikkels

De alertheidsfase zegt ook niets over de hoeveelheid prikkels die ik ervaar. Ik kan in alertheid twee zijn, dus heel sloom en traag en niet echt aanwezig, en tegelijk van binnen erg overprikkeld zijn. Dat is een hele lastige combinatie, want probeer daar dan maar eens uit te komen. Als ik in twee zit en het is heel erg, dan kom ik daar zelf niet goed uit. Dan laat ik mezelf daar uithalen door mensen uit mijn omgeving of mijn hulpverlener. Zij moeten dan hele kleine, korte dingen met me doen. Net alsof je iemand heel langzaam wakker maakt. Dan

zetten ze mij bijvoorbeeld in een hangmat. Of we gaan bellenblazen. Bellenblazen maakt een zacht geluid als die belletjes knappen. En je krijgt kleine spettertjes, dat voel je dan weer. Ik vind het ook visueel aantrekkelijk. Door die dingen met elkaar te combineren, stijgt mijn alertheid. En als die hoog genoeg is, kun je wat grover geschut in gaan zetten. Maar dat moet je dan heel voorzichtig doen, want als je te veel in één keer doet, schiet ik helemaal door naar boven. Dan ga ik te veel de andere kant op, wat je niet wil.

Balanceren

In mijn geval is het balanceren. De grens tussen te veel en te weinig prikkels is dun. Ik houd me daar de hele dag door mee bezig. Mijn dag en mijn week moeten bestaan uit een gedoseerde afwisseling tussen actief zijn en passief zijn. Als ik iets actiefs heb gedaan, moet ik daarna rustig gaan zitten en bijvoorbeeld wat gaan haken. Ook zet ik bewust allerlei sensorische activiteiten en hulpmiddelen in, waarvan ik weet dat ze mij kunnen helpen. Ik gebruik bijvoorbeeld

>> lees verder op pagina 10

'De grens tussen te veel en te weinig prikkels is heel dun'

stressballetjes of magnetisch zand. Ik heb een verzwaarde bal waar ook een belletje inzit, zodat hij geluid geeft. Ik heb een spijkermaat, waar ik op mijn rug op ga liggen.

Dat is geweldig. Voor mij is dat niet pijnlijk. Het gebruik van die spijkermaat heb ik heel gedoseerd aangeleerd. Ik heb ook veel friemelmateriaal in huis liggen, zoals tangles. Ik maak gebruik van geur of muziek. Ik speel harp. Dat geeft ook input. Ik heb meer middelen nodig en extremere middelen dan de gemiddelde mens. Zo laveer ik de dag door, om te zorgen dat ik zoveel mogelijk in drie blijf.' ●



Samen met haar partner en twee honden woont Janneke Geijsberts in het zuiden van Nederland. Ook heeft ze een eigen paard. Ze doet vrijwilligerswerk als ervaringsdeskundige bij een instelling voor verstandelijk gehandicapten, waar ze meewerkt bij de psycho-educatie en het geven van voorlichting over autisme. In *Autisme Magazine* 3 van dit jaar stond een interview met Janneke in onze portrettenreeks met als thema 'begeleiding'.

Wat is alertheid?

Alertheid betekent hoe waakzaam of oplettend je bent. Het zegt iets over in hoeverre je 'aanstaat' of 'erbij bent'.

Fases van alertheid

Alertheid wordt ingedeeld in vijf fases:

1a Slapen

Volledige fysieke en mentale rust.

1b Vermoeidheid

Vermoeid zijn, zonder te gaan slapen. Kan lijken op onderprikkeling, maar is het niet.

2a (Naderende) onderprikkeling

Wakker zijn, maar prikkels komen niet of nauwelijks binnen. Als dit te lang duurt, kun je steeds verder wegzakken en wordt het steeds moeilijker nog tot een activiteit te komen.

2b Ontspanning

In deze fase kom je bij van een (intensieve) situatie (fase 3 en 4). Dit is het moment om op te laden en weer nieuwe energie op te doen.

3 Gericht actief

Balans. Deze fase van alertheid is de meest gewenste vorm van alertheid. In deze fase neem je het beste informatie op en kun je het beste leren en beleven.

4a (Licht) gespannen actief

Op weg naar overprikkeling. Een activiteit of situatie heeft lang genoeg geduurd, verandering is nodig.

4b Overprikkeling

Overprikkeling, te hoge spanning. Het is nog wel mogelijk om escalatie te voorkomen.

5 Emotionele ontlading

Escalatie. Controleverlies. Heftige emoties (extreme boosheid, extreem lachen), heftig gedrag of een volledige blokkade of meltdown.

Sensorische Integratie

Het werken met alertheidsfases komt uit de **Sensorische Integratie (S.I.)** of **Sensorische Informatieverwerking**. **Sensorische Integratie is gebaseerd op de ideeën van ergotherapeut en psycholoog dr. Anna Jean Ayres. Sensorische Integratie is een neurologisch proces, waarbij informatie vanuit de zintuigen wordt verwerkt om te kunnen handelen, bewegen, of de wereld om ons heen te begrijpen.**



Meer weten over Janneke? Ga naar iksimij.wordpress.com of scan de QR-code en lees Jannekes blog over alertheidsproblematiek.