

De remmen los maar tegelijkertijd behoefte hebben aan rust. Zin hebben in nieuwe uitdagingen, maar ook houden van voorspelbaarheid. AuDHD kan leiden tot een strijd tussen twee kanten van dezelfde medaille. Vijf ervaringsdeskundigen vertellen over hun dubbeldiagnose. Kirstin Greaves-Lord, onderzoeker: 'Ken je eigen handleiding.'

Georganiseerde chaos

Door Mariëlle van Bussel



Xander

Xander Groenendaal (38) kreeg op zijn 25^e de diagnose adhd. Niet gek, vond hij, want hij had veel moeite met plannen en concentreren. Hij had geen tijdsbesef, sprong van de hak op de tak en was onoplettend. Medicatie zorgde voor meer rust in zijn hoofd. Maar toen kwam er iets anders aan de oppervlakte: autisme. 'Ineens was ik prikkelgevoelig en wilde ik structuur in mijn leven,' vertelt hij. 'Ik had last van bepaalde structuren in voedsel, ik moest braken van de geur van popcorn, het was allemaal nieuw voor mij. Blijkbaar heeft adhd, samen met mijn hoge IQ, autisme altijd gemaskeerd.'

Hoe die combinatie er concreet uit ziet? Lachend draait hij de camera richting woonkamer. Overal liggen spullen, georganiseerde chaos, noemt hij het zelf. Op de vloer een rij schroefjes, keurig gerangschikt, bedoeld voor een kast die hij gaat maken. De schroefjes liggen er een halfjaar.

Overprikkeling

Naar schatting heeft 28 procent van de mensen met autisme ook adhd (The Lancet, Lai e.a. 2019). Hoewel de symptomen kunnen verschillen, is overprikkeling waarschijnlijk de onderliggende factor voor beide diagnoses, zegt Kirstin Greaves-Lord, programmaleider bij de Academische Werkplaats Autisme en onderzoeker bij de Rijksuniversiteit Groningen. 'Bij autisme kan overprikkeling zich uiten in starheid, bij adhd in het overmatige. De een gaat dus op slot vanuit overprikkeling, de ander wordt overactief.'

Uit ander onderzoek blijkt ook dat het samengaan van autisme en adhd vaak leidt tot forse problemen. Kinderen met AuDHD ervaren vier keer zoveel angstklachten en drie keer zoveel somberheidsklachten als kinderen met alleen autisme. Ook suïcidaliteit, emotieregulatieproblemen en traumatische ervaringen komen vaker voor, zo schrijft Annelies Spek in haar whitepaper Autisme/Ad(h)d. Xander verloor meerdere keren zijn baan en zag zijn zelf opgestarte bedrijf mislukken. Hij is volledig afgekeurd en stort zich nu op het verduurzamen van het huis dat hij samen met zijn vriendin bewoont. 'Als ik een klus wil doen, haal ik alles in huis, maar uiteindelijk gebeurt het niet, omdat ik ondertussen al honderd en één andere dingen heb gedaan. Het frustreert me: vanuit mijn autisme móét ik het af hebben, maar adhd dendert er dan doorheen.' Een achtbaan van emoties, noemt Greaves-Lord het. 'Mensen worden soms moe van zichzelf. De ene keer wil je op vakantie en naar clubjes, het andere moment wil je niks meer. Dat is ook voor de omgeving lastig te begrijpen waardoor ondersteuning moeilijker wordt.' Xander herkent dat: 'Als adhd de boventoon voert, fladder ik overal doorheen en is het niet erg dat er minder structuur is. Maar op een gegeven moment raak ik dan overprikkeld en moet alles in één keer weg. Direct!'



>> lees
verder op
pagina 10

Persoonlijke handleiding

'Je eigen handleiding kennen is erg belangrijk,' zegt Greaves-Lord. 'Weten wanneer je op je eigen pauzeknop moet drukken om te voelen wat je voelt en te bedenken wat je daarmee gaat doen. Houd de korte en lange termijn goed uit elkaar. Is het wel handig om nu prikkels op te zoeken? Of kun je beter even tot rust komen zodat je niet in een burn-out terecht komt? Bewust even alleen zijn is dan helpend. Als je blijft piekeren over deze afwegingen, is het fijn als iemand anders meedenkt.'

Xanders vriendin Thessa is zo iemand. 'Zij helpt me reguleren door voor te stellen een avond op de bank te hangen. Zij accepteert ook dat ik alles op mijn eigen manier en op mijn eigen tempo doe. Samen hebben we een goede modus gevonden.'

Langzaam gaat het beter met Xander. 'Ik heb begeleiding en ben ook gestopt met medicatie, omdat autisme dan te veel de boventoon voert. Nu slik ik voedingssupplementen en CBD-olie om de scherpe randjes van adhd af te halen. Omdat ik een mensenmens ben, kies ik er bewust voor om soms wél sociale dingen te gaan doen, ook al weet ik dat ik daarna overprikkeld ben. En als iemand vraagt: *Wanneer is je huis klaar?*, zeg ik: 'Als mijn huis klaar is.'

In het artikel *Clinical Stance on response initiation in autistic adults* van o.a. Kirstin Greaves-Lord wordt autistische inertie beschreven, dat is de formele term voor de emotionele achtbaan die je kunt ervaren van 'knallen of stilvallen'. Lees het via de QR-code.



De *whitepaper* van Annelies Spek, met alle kenmerken van beide diagnoses en in combinatie met elkaar is te lezen via de QR-code.



Silke:

'Te sociaal om autistisch te zijn, te gestructureerd om adhd te hebben'

Silke (38) woont samen in Vlaanderen en werkt als theaterwetenschapper en onderzoeker. Ze werkt mee aan een onderzoek naar autisme en moederschap. De diagnose autisme kreeg ze op haar 30ste, de diagnose adhd recent.

'Ik ben sterk gericht op orde en structuur, maar krijg dit in de praktijk niet voor elkaar. Ik heb behoefte aan deadlines, maar ze halen is een opgave. Mijn boeken staan netjes op alfabet, maar mijn werkruimte is vaak chaotisch. Overal liggen papieren: op mijn bureau en op de grond. Toch weet ik van elk vel papier waarom het waar ligt. Ik ben niet opvallend druk, maar mijn gedachten razen onophoudelijk. Autismen en adhd kunnen elkaar versterken, zoals in het altijd 'aan' staan. Maar ze kunnen ook botsen. Dit interview wilde ik minutieus voorbereiden door alles vooraf uit te schrijven, autisme dus, maar door mijn moeite met timemanagement is dat niet gelukt. Dat laatste is typisch adhd. Dat contrast leidt tot overbelasting en dus behoefte aan rust. Tegelijkertijd wil ik nieuwe input en ervaringen. Soms camoufleert de ene diagnose de andere. Ik lijk te sociaal om autistisch te zijn, maar ook te gestructureerd om adhd te hebben. Daardoor blijven dubbeldiagnoses vaak lang onder de radar. Ook bij mij was dat zo. De discrepantie tussen mijn cognitieve capaciteiten en mijn dagelijks functioneren is enorm. Ik heb een academisch masterdiploma, maar een bezoek aan de supermarkt is een uitputtingsslag. Ik ben nog steeds zoekende: wat kan ik aan, wat niet? Tegelijk wil ik me focussen op de positieve kanten, want een divergent brein heeft ook veel kwaliteiten. Vier het anders-zijn, maar maak er ook ruimte voor.'

Kim:

'Ik probeer vast te houden aan structuur, omdat ik mezelf anders voorbijloop'

Kim Liestro (38) is getrouwd en moeder van twee kinderen (9 en 10). Binnenkort start ze met een reïntegratietraject. Ze kreeg de diagnose autisme op haar 34e, de diagnose adhd twee jaar later.

'Eigenlijk heb ik continu te maken met twee tegenstrijdigheden. Elke dag wil ik op dezelfde manier beginnen maar tegelijkertijd kan ik ook ineens een hyperfocus hebben en de hele dag series kijken op Netflix. Of dingen overslaan waar ik geen zin in heb. Maar dan verbreek ik dus mijn ritme waar ik eigenlijk behoefte aan heb. Laatst moest ik een vrijgezellenfeestje regelen. Dan kan ik daar al maanden van tevoren mee bezig zijn. Wat gaan we doen? Wanneer? Ik ben dan niet meer in het nu. Dat is de adhd-kant. Op een gegeven moment loop ik dan vast.'



Het maakt me ontzettend moe omdat ik juist houvast nodig heb. Maar als ik tegelijkertijd alle remmen los wil gooien, dan werkt dat tegen me. Ik probeer dus toch vast te houden aan structuur, omdat ik mezelf anders voorbijloop zonder dat ik het doorheb.

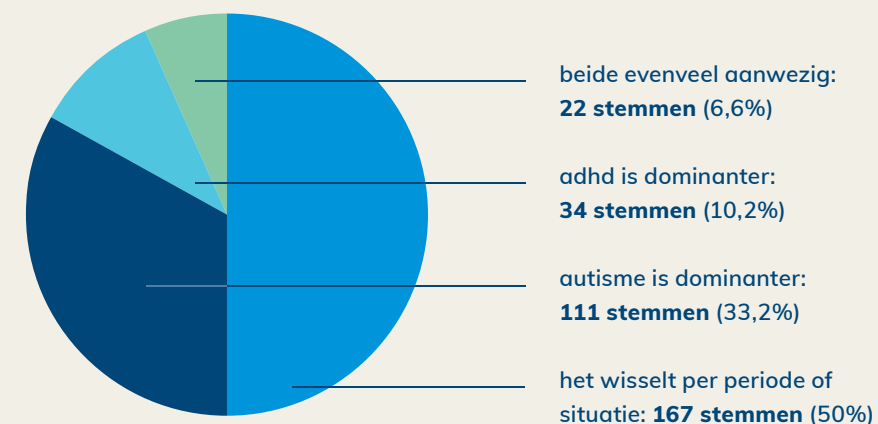
Soms heeft adhd de overhand. Ik kan heel erg meegaan in de energie die er op een bepaald moment is, bijvoorbeeld van de kinderen die boos zijn op een juf. Vanuit mijn autisme ga ik vervolgens de situatie helemaal analyseren, waar ik dan ook nog een paar dagen in kan blijven hangen. Ik hoop dat ik medicatie krijg voor adhd, zodat het rustiger wordt in mijn hoofd. Tegelijkertijd accepteer ik mezelf. Ik mag er zijn en hoeft me niet aan te passen.'

>> lees verder op pagina 12

Ervaar je bij AuDHD een van de twee als dominanter?

We vroegen het jullie via onze sociale media.

334 mensen brachten hun stem uit, met het volgende resultaat:



Opvallend is dat veel vrouwen aangeven dat hun moment in de cyclus en hun hormonen invloed hebben op de wisselende dominantie van adhd of juist autisme. Lees alle reacties online!



Volg ons op Facebook of Instagram
of een van onze andere kanalen, via
autisme.nl

Sabine: 'Mijn eigen zoektocht maakt dat ik leerlingen die vastlopen sneller herken'

Sabine (40) is getrouwd en moeder van een dochter. Ze werkt als intern begeleider in het regulier onderwijs.

De diagnose autisme kreeg ze op haar 34e, de diagnose adhd op haar 38e.

'Toen ik mijn diagnose autisme kreeg, viel er veel op z'n plek. Toch bleef ik vastlopen. De mist in mijn hoofd, moeite hebben met wakker worden, mijn aandacht erbij houden, alles was een gevecht. Maar in feite was ik uitbehandeld. Totdat ik bij Leo Kanner kwam, waar ze verder keken en uiteindelijk bij adhd uitkwamen. Dat voelde kloppend. Door mijn autisme ben ik snel overprikkeld door onder meer licht en geluid, maar door adhd heb ik uitdaging en afwisseling nodig om 'aan' te gaan. Anders raak ik verveeld. Die zoektocht naar balans levert veel stress op. Ik heb een signaleringsplan gemaakt zodat ik weet bij welke alarmbellen ik mezelf moet afremmen. Dat geeft me houvast. Ook stel ik mezelf steeds de vraag: wat weegt zwaarder, de rust of de uitdaging? Ik plan niets meer in het weekend en kijk op dat moment hoe ik in mijn energie zit en waar ik zin in heb. Omdat de sociale kant van mijn werk te veel van me vroeg, ga ik binnenkort weer aan de slag als leerkracht. Ik weet dat dat voor onderprikkeling kan zorgen, maar dat hoop ik op te vangen door meer balans te vinden tussen werk en privé. Autismes heeft bij mij de overhand, maar de grootste impact komt van adhd. Het dromerige, het afdwalen tijdens een vergadering, de mist in mijn hoofd die het denken in de weg zit; het kost zoveel energie. Gelukkig helpt medicatie hier ook bij. Mijn eigen zoektocht maakt ook dat ik leerlingen die vastlopen sneller herken en gedrag beter begrijp. Ik weet inmiddels hoe groot het verschil kan zijn wanneer iemand verder kijkt dan alleen wat zichtbaar is.'



Sabine

Bram: 'Mijn autistische kant probeert dat wat krom is weer recht te maken'

Bram Jilissen (27) woont bij zijn ouders en werkt parttime als postbezorger. Hij kreeg de diagnoses autisme en adhd in zijn kleutertijd.

'Ik was laatst op vakantie met mijn ouders in de Dolomieten waar we met een skilift naar de bergtop zouden gaan. Ik was al overprikkeld maar wilde het avontuur aangaan. Terwijl ik ook had besloten structuur in te bouwen tijdens deze vakantie. Toen ben ik heel cognitief gaan plussen en minnen. Ook kan het dan helpen om te bewegen. Uiteindelijk besloot ik om toch te gaan en het was



Bram

fantastisch. Ik was dus tegelijkertijd over- en onderprikkeld. Dan is het één grote error in mijn hoofd. Gelukkig kan ik er steeds beter mee omgaan. Hoewel adhd en autisme best veel op elkaar lijken, kan de wisselwerking ook voor spanning en overprikkeling zorgen. Dan maak ik plannen, en denkt adhd: *ik ga lekker verder met wat ik wil*. Autismes reageert dan: *doe dat niet*. Ik moet dus vaak tegen mezelf zeggen: *dit is je plan, wijk niet af*. Mijn autistische kant probeert dat wat krom is weer recht te maken, wat veel energie kost. Meestal overheerst autisme. Ik wil alles duidelijk hebben, ben een detaildenker. Ik heb daar vooral in contact met anderen last van. Zelf heb ik vooral last van het alles tegelijk willen doen en chaotisch zijn. De combinatie heeft ook positieve kanten. Door mijn gedetailleerde én associatieve manier van denken leg ik razendsnel verbanden en ben ik erg creatief. Ik maak video's, filmpjes en schrijf teksten over AuDHD. Lange tijd heb ik mijn diagnoses verborgen gehouden, maar ineens voelde ik de roeping om erover te vertellen. Ik hoef mijn masker niet meer op te houden, ik schaam me er niet meer voor dat ik buiten de kudde val.' ●

Brams filmpjes zijn te vinden op Instagram:



COLUMN

Louise Wester (2002) woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze heeft haar studie toegepaste biologie afgerond en schrijft in haar columns hoe het is om een jongvolwassene te zijn met autisme.



Louise schreef ook een boek dat in 2023 uitkwam: *Een ballon in een park vol spijkers*.

Volwassen

Wat maakt iemand volwassen? Waarschijnlijk zit dat volledig in iemands gedrag. Als iemand goed doordacht is en met gratie reageert op moeilijke situaties. Iemand met veel levenservaring en mensenkennis. Iemand die begrijpt wat belangrijk is in het leven en prioriteiten kan stellen. Maar ik heb andere eisen voor mezelf. Ik moet op mezelf wonen, dan ben ik volwassen. Het maakt niet uit dat ik klaar ben met mijn studie, en fulltime werk in een baan waar ik gepassioneerd over ben. Ik zoek op acht verschillende websites naar huurwoningen en mijn lat wordt lager en lager. Tot nu toe ben ik welgeteld één keer dichtbij gekomen. Ik werd uitgenodigd voor een bezichtiging en ik stond zelfs op plek vier! Maar nee, het mocht niet baten. Sindsdien sta ik minstens op plek vierhonderd. Ik zie een steeds minder positief toekomstbeeld voor me.

Ik weet dat dit niet per se mijn schuld is, het is op het moment voor iedereen erg moeilijk om een woning te vinden. Maar het voelt alsof het compleet aan mijn onvolwassenheid ligt. Zolang ik nog bij mijn ouders woon, ben ik een kind. Het maakt niet uit hoeveel verantwoordelijkheden ik heb op mijn werk en hoeveel mensen ik aanstuur. Zolang ik thuis woon, kan ik niet écht volwassen zijn. Want hoe kan ik ooit volwassen worden als ik nog steeds twijfel over wat ik moet zeggen wanneer iemand vraagt waar ik woon? Ik weet ook dat het stom is om mij daarvoor te schamen, schaamte is sowieso een stomme emotie. Maar toch betrap ik mezelf erop dat ik vage antwoorden geef die impliceren dat ik op mezelf woon. Ik vertel alleen het broodnodige, zonder te zeggen dat het huis waar ik in woon toevallig ook hetzelfde huis is als dat van mijn ouders. En ik weet ook dat een gedeelte van mijn twijfel samenhangt met de persoon die het vraagt. De laatste tijd zijn namelijk de meeste mensen die ik ontmoet, nieuwe vrijwilligers en stagiairs op mijn werk. Ik ben al een meisje van 24 dat soms mannen van ruim 50 moet aansturen. Wat moeten ze wel niet denken als ze erachter komen dat ik nog bij mijn ouders woon? Maar het ligt niet alleen aan mijn werk dat ik als volwassene gezien wil worden. Eigenlijk ligt het helemaal niet aan de buitenwereld. Ik wil vooral mezelf zien als iemand die volwassen aan het worden is. Ik wil zien dat ik bezig ben met groeien. Ik vind het eng om stil te staan. ●

'Zolang ik nog bij mijn ouders woon, ben ik een kind'