



# Inhoudsopgave

Introductie .....	2
Weet u waar mijn huis woont? .....	3
Autisme coming out .....	6
Wat is autisme en wie bepaalt dat? .....	9
Een diagnose autisme, en dan? .....	12
Anti-biografie .....	14
Reddingsboei met uitzicht.....	17
Wat de diagnose ASS voor mij betekent .....	20
“Autistisch broertje” .....	22
Diagnose: Voor- of achteruitgang? .....	25
In de minderheid .....	28
Kosten en baten van een late diagnose .....	31
Het autismspectrum omdenken .....	34
Anders zijn is ook normaal.....	37
Hier leven draken .....	40
Psycho-educatie.....	43

## Introductie

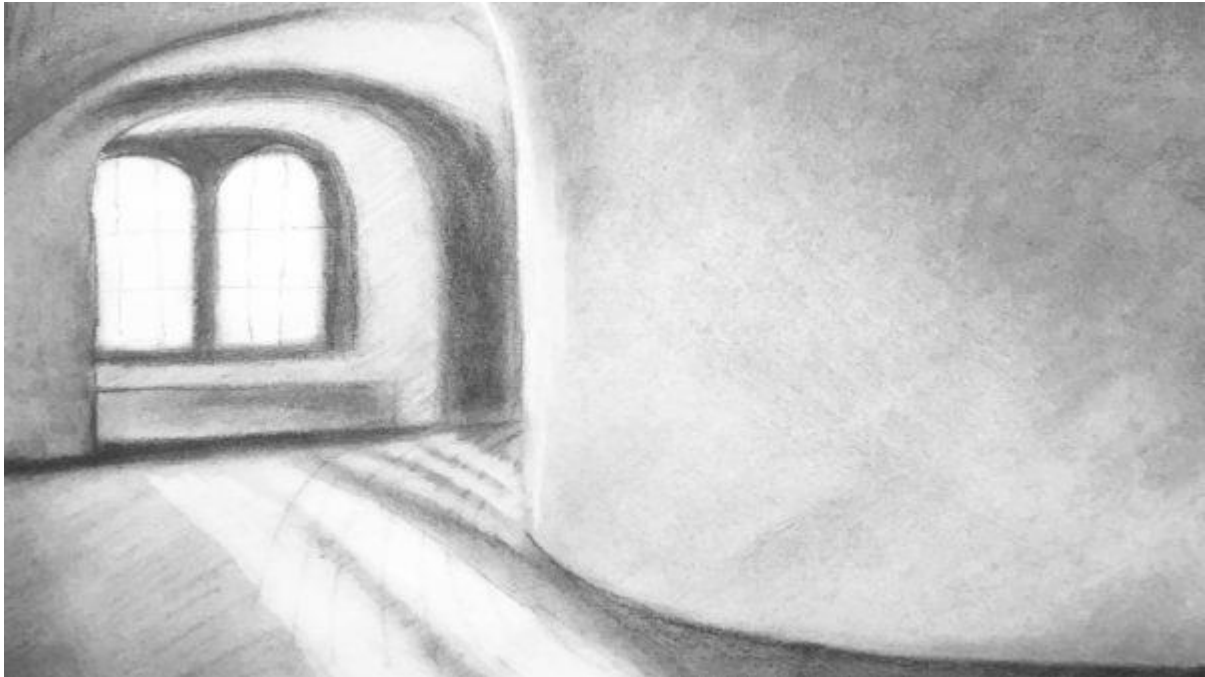
In dit themadocument staan blogs van volwassenen met autisme over diagnose. Het krijgen van de autismediagnose roept een veelzijdigheid aan emoties op en betekent voor iedereen iets anders. Daarnaast roept het begrip autismediagnose in zijn algemeenheid vragen op. In de blogs over dit thema lees je hierover.

De artikelen in dit themadocument zijn oorspronkelijk gepubliceerd op de blog **Autisme is veelzijdig**. Deze website onderscheidt zich van andere blogs over autisme doordat er meerdere bloggers met autisme aan meewerken. Het voornaamste doel is dan ook om te laten zien dat volwassenen met autisme onderling heel verschillend zijn. Een ander doel is laten zien dat autisme niet alleen negatieve, maar ook positieve kanten heeft.

Dit document is een uitgave van **Autisme Digitaal**, de stichting die verantwoordelijk is voor dit project.

# Weet u waar mijn huis woont?

Geschreven door Daan en gepubliceerd op 4 april 2023



## De knop

“Volgens mij heb je autisme”, hoor ik haar op een rustige en vriendelijke manier zeggen. Het komt binnen, maar heeft tijd nodig om te landen. Geen noodzaak om: “Wat zeg je” te zeggen, de boodschap is duidelijk zonder dat ik weet wat deze betekent. Ik zit nog bij te komen van een EMDR-therapie sessie. Na problemen in het huwelijk ben ik twee jaar eerder in therapie gegaan. Het mindful luisteren naar mijn gevoel helpt, maar trauma staat me vaak in de weg. De EMDR-sessies zijn verhelderend, ik werk aan het anders plaatsen van gebeurtenissen uit het verleden in mijn gedachten in het heden. De machteloosheid die ik voel als het me te veel wordt is beangstigend. Bewustzijn dat lijkt te worden afgeschakeld en weggedreven – de stekker uit het stopcontact. Tijdens de sessie hoor ik haar zachte en heldere stem twee keer zeggen: “Blijf bij me” – een aanmoediging, een steun in de rug van: wees maar niet bang ik ben bij je. Ik houd je vast en wees je maar bewust van wat je nu voelt, er kan je niets gebeuren. Het juk dat zo stapje voor stapje wordt weggenomen. Het heeft me een tijdlang op de nek gezeten, maar nu voel ik de ruimte, kan me vrijer bewegen. Ik ben dankbaar, maar al met al vermoeit het me en heb ik tijd nodig om bij te komen.

## **Ik zie je**

“Volgens mij heb je autisme” komt binnen, bevreemdend en ook vertrouwd. Zo dubbel, het lijkt wel of ik op een T-splitsing sta en niet weet welke kant te kiezen. Ik blijf staan. “Autisme, autisme, autisme...” gonst het door mijn hoofd. Bij elke gons wordt het vreemder en vreemder, maar ik blijf staan. Ze kijkt me aan en zegt niets – vriendelijke ogen en een bemoedigende lach zeggen: “Je bent goed zoals je bent.” Het lijkt alsof ik transparant voor haar ben, dat ze dwars door me heen in me kijkt en ziet waar ik mee bezig ben. Met het te laten indalen en te ervaren hoe het voelt op een splitsing te staan. Dan ben je 50-plus en heb je het gevoel alsof een deel opnieuw geboren wordt. Haar stem in mijn hoofd: “Je bent goed zoals je bent”, de lach en haar vriendelijke ogen.

## **Ik zie me**

De herhaalde woorden “autisme, autisme, autisme...”, worden gedachten. Gedachten worden gevoelens. Eerst vaag en in dikke nevel gehuld, dan steeds zichtbaarder, alsof de zon de ochtendmist steeds verder verdrijft en op doet lossen. Bergen aan gedachten en gevoelens resoneren in mij. Contouren worden meer en meer ingevuld, het “je bent goed zoals je bent” van haar, verandert geleidelijk in “ik ben goed zoals ik ben” van mij. Ik word me bewust van een vreemde spanning in mezelf. De solide splitsing in me lijkt te ontdooien en beetje bij beetje af te brokkelen. Heen en weer voel ik het gaan. De spanning neemt af om dan als meer terug te komen. Dan voel ik duidelijk het moment waarop het begint te schuiven. Het laat steeds meer los en versnelt. De zon schijnt, mijn masker brokkelt af... een lawine stort van tussen mijn oren mijn lichaam in. Ik schrik van het kind dat ik zie en span al mijn spieren stevig aan in een poging het tegen te houden en vast te grijpen. Wees toch eens normaal.

## **Acceptatie**

Het heeft geen zin. Het natuurgeweld is te groot. De schrik en angst worden overdonderd. Ik word overspoeld door de warmte en “ik ben goed zoals ik ben”, een diepe acceptatie. Mijn spieren laten los, worden warm en zijn in elke vezel ontspannen. Ik mag het loslaten – accepteren dat ik goed ben zoals ik ben. Ik voel me naakt en zonder schroom voor haar en hoor haar warme stem zeggen: “Moet je kijken waar je nu bent”. Mijn eerste reactie is dat ik haar een knuffel wil geven. Een brok in mijn keel en ik denk: “Moet je kijken waar ik nu ben”. Soms voelt het anders, maar ik geef niet op en ik ben een knokker. Ik voel me naakt en zonder schroom voor mezelf. In gedachten omhels ik mezelf en doe mijn masker af. Mijn witte huid wordt gekoesterd door de lenteson.

## **Thuis**

Ik sluit mijn ogen en geniet van dit moment – licht door het venster. Ik lach en kijk met vriendelijke inwendige ogen naar mijn autisme.

# Autisme coming out

Geschreven door Wilco en gepubliceerd op 20 december 2022



## De diagnose

Na een intensief diagnostisch onderzoek was het tijd voor de apotheose. Ik zat in een klein en bedompt kantoortje en keek naar de psychiater en het stapeltje papier wat op tafel lag. Het oordeel zou worden geveld. Het moment was daar, er ging van alles door mijn hoofd. Starend naar de resultaten zei de beste man: 'Ik durf de diagnose wel te stellen. PDD-NOS met sterke trekken van Asperger.' Ik was stil. Zelf wist ik het al wel maar het was nu ook bevestigd door een professional. Mijn autisme was een feit.

## Spread the word

Na het krijgen van mijn diagnose heb ik niet getwijfeld of ik mijn autisme zou delen met mijn directe omgeving. Voor mij was het vanzelfsprekend om het te vertellen aan mijn familie en vrienden. Het voelde veilig, vertrouwd. En ik had het idee dat het kon bijdragen aan het verbeteren van onze vriendschappen en onderlinge relaties.

Op het gebied van werk voelde het minder vanzelfsprekend. Ik werkte destijds bij een klein bedrijf in de rol van Front-end developer. Omdat mijn toenmalige werkgever niet openstond voor mijn situatie was ik op mijn hoede. Omdat ik een andere werkomgeving nodig had ben ik op zoek gegaan naar een andere baan. Een aantal maanden na mijn

diagnose had ik een sollicitatiegesprek. Ik solliciteerde bij een zorgverzekeraar, er stond een vacature voor de rol van softwaretester open. Dankzij mijn diagnose kon ik eindelijk onderbouwde keuzes maken over welke werkzaamheden ik beter niet (planningen bewaken, overzicht houden, omgaan met keiharde deadlines) zou kunnen doen. Dat probeerde ik met gerichte vragen duidelijk te krijgen. De directeur waar ik het gesprek mee had voelde aan dat er iets speelde en vroeg door. Ik vertelde met gemengde gevoelens over mijn autisme en ik kreeg gelukkig een positieve reactie. Ik werd aangenomen en kon in mijn werk rekening houden met mijn sterke en minder sterke punten en kon op die manier weer zelfvertrouwen opbouwen.

Omdat ik mijzelf steeds beter leerde kennen en me steeds bewuster werd van mijn sterke punten ben ik twee jaar later overstapt naar mijn huidige werkgever. Ik solliciteerde naar de functie van softwaretester. Vanaf mijn eerste gesprek ben ik open geweest over mijn autisme. De manager die ik sprak, was bekend met autisme, en stelde goede vragen om mijn kwaliteiten te beoordelen. Na een tweede gesprek werd ik aangenomen en het was een schot in de roos. Mijn persoonlijke eigenschappen die ik voor mijn diagnose als vervelend ervaarde, kwamen nu ineens heel goed van pas! Mijn werkomgeving voelde veilig dus heb ik mijn collega's ook verteld over mijn situatie. De reacties waren prettig. Er werd niet geoordeeld en de vragen en reacties waren oprecht. Dat voelde goed voor mijn zelfvertrouwen en het had een positief effect op de onderlinge samenwerking.

### **Taboe op psychische diversiteit**

Het delen van mijn 'stempel' is spannend en doe ik niet zomaar. Ik denk er wel goed over na; is het per se nodig, heeft het een meerwaarde, biedt het mij rust? Aan de andere kant vind ik het ook bijzonder dat ik er zo goed over na móét denken, het zou toch geen probleem moeten zijn?

Waar ik heel blij mee ben, is dat ik tot op heden nog geen negatieve reacties heb gekregen als ik over mijn diagnose vertelde. Tuurlijk, kritische vragen en cliché opmerkingen wel, maar dat is een goede opening voor een dialoog.

In de afgelopen jaren heb ik veel mensen gesproken die worstelen met de vraag of ze hun diagnose willen/moeten delen of dat ze het liever voor zichzelf houden. Dat vind ik jammer. Voor mij voelt dat alsof je niet volledig jezelf kunt zijn. Dat je ondanks dat je weet hoe je in elkaar zit toch een rol moet blijven spelen, dat je niet de persoon kunt zijn die je bent.



Ook ikzelf heb me vaak de vraag gesteld of ik mijn diagnose zou delen. Bang voor de mogelijke reacties, bang voor afwijzing. Toch zoek ik sinds ongeveer een jaar steeds meer de openheid en dialoog op. Ik startte een blog waarin ik ervaringen deel en ik was te gast in een podcast van Sonja Silva waarin we over ons autisme spraken. Sinds kort ben ik op mijn werk onderdeel van het team dat zich bezig houdt met psychische diversiteit en zoek daar ook de openheid op. En dat voelt goed! Het brengt me dicht bij mezelf en ik heb het idee dat ik ook meer mezelf kan zijn op die manier. Het voedt mijn gevoel van zingeving.

# Wat is autisme en wie bepaalt dat?

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 29 november 2022



## **Gewoon niet weten**

“Nou, om eerlijk te zijn...” zei mijn therapeute, “hoe meer ik leer over autisme, hoe meer ik merk dat we fundamenteel anders zijn. Dat ik het heel vaak, misschien zelfs meestal, gewoon niet weet...” Ik keek naar de vrouw die tegenover me aan tafel zat, de bedachtzame blik in haar frisse blauwe ogen, het grijzende haar als de woeste manen van een leeuw rond haar gezicht. Ze heeft me door dik en dun gesteund. Wie ik nu ben heb ik grotendeels aan haar te danken, aan de basis die we samen hebben opgebouwd. Ik moest haar woorden even laten bezinken voordat de impact van haar terloopse opmerking tot me doordrong. Ze is een klinisch psycholoog gespecialiseerd in autisme, met een cv waar je U tegen zegt en met meer dan dertig jaar ervaring in het geven van therapie aan mensen met autisme. Als zelfs zij het ‘gewoon niet weet’, als we echt zo ‘fundamenteel anders’ zijn, hoe kunnen niet-autisten dan ooit weten hoe ze met ons om kunnen gaan en vice versa?

## **Stoornis?**

Historisch gezien is autisme vooral gekaderd als een ‘stoornis’ met een checklist – tastbaar, concreet en specifiek. Maar naar mijn mening is dit niets anders dan een vooroordeel, gebaseerd op de luiheid van bevoorrechte mensen, voor wie alle afwijkingen

van de norm een last zijn en de ander een object is – om te bestuderen en voor amusement. Dit vooroordeel is ontstaan doordat autisme vooral wordt besproken en beschreven door mensen die zelf geen autisme hebben, en daardoor houdt het probleem zichzelf ook in stand. Er wordt veel gepsihologiseerd en gediagnosticeerd, zowel wetenschappelijk als terloops, maar naar mijn mening zijn de mensen met autisme zelf de enigen die kunnen bepalen wat autisme is.

### **Blogs over autisme**

Deze website gaat over autisme. Daarom zou je logischerwijs kunnen verwachten dat de centrale vraag die we op deze website bespreken luidt: “Wat is autisme?”... en in zekere zin is dat ook zo. Maar die vraag direct beantwoorden zou kunnen vastlopen in een Wikipedia-samenvatting van de meest geaccepteerde opvattingen over uiterlijke manifestaties van autisme, en deze inzichten doen geen (volledig) recht aan wat autisme eigenlijk is. Omdat we het dus gewoon niet weten. Wetenschappers hebben nog geen eenduidige definitie, want het is onmogelijk om een beschrijving te geven die recht doet aan de veelzijdige realiteit van autisme.

### **Discours over autisme**

Wat we wel hebben is het “autisme-discours”, een karakteristiek vocabulaire dat een specifieke manier van denken over autisme biedt, en de auteur (spreker, artiest enz.) positioneert. Ik denk dat het voor mensen met autisme belangrijk is om kennis te maken met dit discours, want – om Cicero te parafraseren – als je jezelf niet kent, als je je eigen geschiedenis niet kent, heb je geen idee wat je mogelijkheden zijn voor je toekomst. Lezen over het discours over autisme kan echter nogal pijnlijk zijn voor autistische mensen, omdat het gebaseerd is op de framing van autisme als een stoornis. Veel stellingen – zoals Theory of Mind – zijn omstreden binnen de autistische gemeenschappen, omdat ze grotendeels gebaseerd zijn op de DSM en soortgelijke checklists die zijn samengesteld door neurotypische mensen zonder al te veel inbreng van mensen met autisme, en vervolgens hun weg vonden naar allerlei ideeën over autisme in onze samenleving die voortkomen uit boeken, tijdschriften, films en meer fictieve verhalen, die op hun beurt gebaseerd zijn op (populair begrip van) wetenschappelijk onderzoek. Dit alles wordt beschouwd vanuit de positie van de meerderheid, de neurotypische mensen. Ik vind dit heel vreemd.

## **Mix'n'Match**

Gelukkig lijkt het tij te keren en komen er steeds meer door autisten omarmde theorieën als de Intensieve Wereld Theorie (Kamila en Henry Markram) of het Voorspellende Brein (Peter Vermeulen). Om ervaringsdeskundige Diederik Weve te parafraseren: er is nu (nog) geen enkel model van autisme dat helemaal klopt, maar dat is niet erg. Je kunt uit de verschillende modellen halen wat wel resoneert met jouw beleving en ervaringen. Denken over autisme is vergelijkbaar met het verhaaltje waarin een groepje wetenschappers geblinddoekt een olifant onderzoekt. De één roept dat het een tuinslang is, de ander een speer en een derde een windscherm. Dat is het allemaal niet – het is een olifant – maar toch hebben veel wetenschappers wel iets te pakken dat klopt. Alleen niet het hele plaatje. Om de ontbrekende ruimte in te vullen zou je het de olifant zelf kunnen vragen, alleen geeft die geen (voor ons begrijpelijk) antwoord. Mensen met autisme doen dat wel – steeds vaker en steeds meer. Soms is dat misschien verwarrend voor mensen als mijn therapeute. Toch is dat mijns inziens de enige manier, want wat centraal zou moeten staan bij het beantwoorden van de vraag “Wat is autisme?” is de geleefde realiteit van mensen met autisme zelf. Dat is wat autisme is en dat is waar deze website over gaat.

# Een diagnose autisme, en dan?

Geschreven door Wilco en gepubliceerd op 19 oktober 2022



## **Eureka**

Toen mijn diagnose werd gesteld was ik opgelucht, het verklaarde veel. Een Eureka-gevoel, de bevestiging dat ik niet gek was. Maar het riep ook veel vragen op. Wie ben ik nu eigenlijk? En ben ik het zelf of ben ik mijn autisme? Waar zit de grens tussen mijzelf en mijn diagnose? Mijn diagnose was het begin van een zoektocht.

## **Mijn diagnose**

Zolang als ik me kan herinneren voel ik me anders. Het is moeilijk uit te leggen, het voelt alsof de wereld niet klopt bij mijn kijk op de wereld. Met name de sociale omgangsvormen en de ongeschreven regels zijn moeilijk te doorgronden. Wanneer houd ik mijn mond en wanneer juist niet? Wanneer moet ik tussen de regels doorlezen en was dat sarcasme of toch niet? Na veel harde lessen en meerdere werkgevers in korte tijd ben ik zelf opzoek gegaan naar een verklaring.

De GGZ kon mij destijds niet helpen. Mijn hulpvraag was niet duidelijk genoeg. Kortom, ik mocht het zelf uitzoeken. Gewapend met een lijst van dingen waar ik tegenaanliep ben ik gaan zoeken op internet en kwam uit bij autisme. De gelijkenis was treffend. Ik heb me door de huisarts laten doorverwijzen naar een psycholoog voor een uitgebreid

onderzoek. Uiteindelijk heeft een psychiater de diagnose gesteld. Een grote opluchting. Maar dat betekende wel dat ik mezelf opnieuw moest leren kennen op mijn 32e.

### **Voor- en nadelen**

Het kennen van mijn diagnose heeft veel voordelen. Ik vond een baan als softwaretester, die paste beter bij mijn talenten, en ik leerde om betere keuzes te maken in wat ik wel en vooral niet moest doen. Ook ben ik een dag minder gaan werken. Wat anders in het weekend moest gebeuren kan nu doordeweeks geregeld worden en zo houd ik meer tijd en energie over.

Een van de grootste nadelen is dat ik mezelf opnieuw moest leren kennen. Wie ben ik écht? En op welke gebieden weegt mijn autisme het zwaarst in mijn persoonlijkheid? Dit zijn geen vragen waar ik zo een antwoord op heb. En wanneer heb je het antwoord? Kortom; ik kreeg één antwoord en ik kreeg er een heleboel vragen bij.

### **Educatie**

Om de antwoorden te krijgen om mijn vragen heb ik meerdere wegen bewandeld. Ik heb een aantal keren een auticafé bezocht. Interessant, maar niet passend voor mij. Ik heb een ambulante begeleider in de arm genomen om te helpen bij de praktische zaken waar ik hulp bij nodig heb. Via PAS Nederland heb ik een tijd deelgenomen aan gespreksgroepen. En ik heb een goede psycholoog gevonden die gespecialiseerd is in het spectrum. Met deze psycholoog kan ik sparren over inhoudelijke vragen. Vooral over communicatie. Dat zit vol met non-verbale signalen. Ook de manier waarop je iets zegt en de formulering. Het is hogere wiskunde voor mij en blijft moeilijk.

### **De toekomst**

Autisme is niet te genezen, je hebt het voor het leven. Een belangrijke les die ik heb geleerd is dat ik nooit klaar ben met mijn ontwikkeling en de uitdagingen waar ik tegenaanloop. Ik zal nog heel vaak dezelfde fouten maken en misschien leer ik er ooit van. De kunst is om me niet uit het veld te laten slaan wanneer dingen weer misgaan. Juist ook omdat autisme ook veel mooie dingen in zich heeft.

# Autobiografie

Geschreven door Martine en gepubliceerd op 18 oktober 2022



## Diagnose

“Een zeer ernstige vorm van Autisme Spectrum Stoornis,” zei de psychiater plechtig – waarmee ze mij officieel mijn etiket opplakte. Ik was net afgestudeerd, bijna 30, had een baantje en een huurhuis. En toen kon ik opnieuw beginnen, met nadenken over mezelf, met het herschrijven van mijn levensverhaal. Zie je nou wel, ik ben niet gek, mijn hersenen werken gewoon anders en deze wereld is niet gemaakt voor mijn soort denken. Mijn etiket – “autisme” – verwijst naar een reeks complexe neurologische aspecten, maar net zoals het etiket op de jampot alleen maar (een deel van) de ingrediënten vermeldt en bar weinig zegt over de smaak en iemands ervaring met het eten van de jam, zo zegt het etiket waarmee iemand zich identificeert weinig over de geleefde ervaringen. Daarom denk ik dat het belangrijk is dat ik mijn persoonlijke ervaringen onder woorden breng, want, om Gloria Wekker te parafraseren: hoewel mijn verhaal uniek en individueel is, is het tegelijkertijd ook een collectief verhaal, een verhaal van een 21ste-eeuwse biseksuele autistische vrouw in Nederland. Een verhaal over autisme van binnenuit verteld. En die verhalen hebben we nodig.

## Misverstanden

In deze wereld zijn er namelijk allerlei opvattingen over “autisme”, waar ik dagelijks mee geconfronteerd wordt, die ook op een meer collectieve schaal een rol spelen. Om te begrijpen hoe het etiket “autisme” werkt, is het belangrijk eerst te kijken naar waar het vandaan komt. De meeste diagnoses worden gesteld door overeenstemming binnen de relevante wetenschappelijke discipline. De DSM-5 biedt gestandaardiseerde criteria voor de diagnose ASS, waardoor het de meest voorkomende en meest geciteerde maatstaf voor autisme is. Naast de DSM zijn er verschillende andere diagnostische instrumenten.

Naar de DSM wordt alom verwezen als de “bijbel” van de psychiatrie – maar niet iedereen gelooft erin. Zoals veel andere autisten al veel eerder geschreven hebben, is de dogmatische DSM-beschrijving van autisme heel duidelijk geschreven vanuit een neurotypisch (niet-autistisch) perspectief. Dat is logisch, want de meeste mensen die er beroepsmatig mee zullen werken hebben waarschijnlijk geen autisme, maar deze beschrijving is problematisch. Het feit dat de DSM een beschrijving geeft van buitenaf, gebaseerd op waar het afwijkt, leidt tot wat in de sociologie bekend staat als “Othering”. Het suggereert dat wat afwijkt verkeerd is – een fout, een stoornis – en moet worden afgewezen. De notie van hoe autisme de menselijke relaties beïnvloedt (die de DSM typeert als ‘normale’ sociale vaardigheden, communicatie, relaties) is een duidelijk voorbeeld van deze gedachtegang. De meeste neurodiverse mensen hebben net iets andere ideeën over het leven – met name over interpersoonlijke relaties. Het probleem ligt echter niet in onze verschillende opvattingen over menselijke contacten, maar in het feit dat die botsen met de maatschappelijke normen. Er is niets mis met een Linux-computer, maar soms wordt het een rommeltje als ‘ie moet communiceren met een wereld vol andere systemen, zoals Mac en Windows.

## Omgeving

Het valt me vaak op dat normatieve mensen willen bepalen hoe er over mij gesproken en geschreven moet worden. Als ik bijvoorbeeld spreek over de neurotypische norm die mijn handicaps veroorzaakt, valt het me op dat mensen me vaak voorstellen het woord “gehandicapt” te vermijden en in plaats daarvan “anders begaafd” te gebruiken. Dat slaat nergens op, is totaal naast het punt, oude wijn in nieuwe zakken, en een veronderstelling die, hoe goed bedoeld ook, paternalistisch aanvoelt. Alsof mensen ‘gehandicapt’ noemen de gehandicapte denigreert, en men de beperkingen van mensen met een handicap niet mag benoemen. Dit geeft een valse en schadelijke interpretatie van handicaps, alsof er geen handicaps zijn, hoewel iedereen zijn eigen beperkingen heeft. De samenleving is



afgestemd op de grootste gemene delers: op wat de meeste mensen kunnen horen (binnen marges van decibellen en frequenties), zien (binnen marges van afstanden en spectra) en bereiken (door lopen, staan en aanraken). Of iemand gehandicapt is hangt dus in sterke mate af van de omgeving – zoals mijn vriend Tim het ooit zo treffend verwoordde: “Als onze maatschappij ontworpen was om alles vliegend te doen, zouden alle mensen gehandicapt zijn.” Context is alles. Zoals Jessica Kellgren-Fozard – een van mijn favoriete YouTubers – stelt: “Ik was een vierkante pin en er waren alleen maar ronde gaten”. Persoonlijk voel ik me vaak een Linux-machine in een wereld van Windows en Macs. Daarom schrijf ik zoveel over mezelf, over mijn levensverhaal en over autisme. Een beter begrip begint bij jezelf.

# Reddingsboei met uitzicht

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 16 oktober 2022



*Douwe luisterde tijdens het schrijven van zijn blog naar [het eerste deel van de tweede symfonie van Gustav Mahler](#).*

## **Storm op zee**

Omringd door een immense mensenmassa vaar ik op een groot schip over de Atlantische oceaan. Het schip is te vol. Er steekt een storm op. De woelende golven breken los op de zijkant van het schip. Of ze duiken eronderdoor en tillen het op. In die alsmaar voortjakkende deining klamp ik mij vast aan de reling. Een oud vrouwtje dat achter mij staat, snauwt mij voortdurend toe dat ik beter op moet letten als ik weer eens tegen haar aan bots. 'Het schip is te vol', zeg ik. 'Ik kan niet meer afstand nemen.'

Dan worden wij verrast door een golf die tegen de achterkant van het schip beukt. Ondanks de massa die wij vormen, wordt het schip meters de lucht in getild en even verderop weer neergekwakt alsof wij een baksteen zijn. Ik houd mij zo stevig vast aan de reling dat deze losbreekt. Bedremmeld sta ik met een stuk van de reling in mijn handen. Ik laat niet los, schreeuw om hulp. Omstanders zijn te druk met het redden van hun eigen hachje. Opnieuw worden we opgetild en weer neergekwakt. Ik verlies mijn balans en met reling en al plons ik in het woeste water. Pas dan laat ik los. Waar is de hengel? Waar is

de man met de hengel die mij uit het water haalt? Ik kijk naar rechts, naar achteren, naar links en dan zie ik het schip verder varen. Elk schip neemt zijn levens, maar het mijne wordt niet genomen.

Ik moet mijn hoofd boven water houden. Ik schop en sla het water alle kanten op. De zee lijkt zoveel machtiger dan ik. Steeds weer raakt mijn hoofd bedolven onder de golven; even zo vaak voel ik hoe de storm een paar tellen later door mijn haren waait. Ja die storm, die mijn hoofd met de golven toedekt, die storm die even later weer door mijn haren waait, komt maar niet tot rust.

### **Storm na school**

Is het dan gek dat thuis de woede eruit komt? Is dat gek als je bedenkt dat ik gesloopt ben nog voor ik op de middelbare school arriveer? Iedere ochtend maak ik die veel te lange rit met de taxi. Eerst door mijn woonplaats om andere leerlingen op te halen en daarna door Groningen om ze weer af te zetten. Pas dan arriveer ik bij mijn eigen school. Het is een nieuwe school; goddank. Voor mijn laatste docent op de basisschool lag alles wat je niet kon aan een gebrek aan discipline. Dat er ook nog andere oorzaken waren (denk aan mijn herseninfarct, mijn slechthorendheid, mijn nog onontdekte autisme) die maakten dat ik het knutselen of welke andere opdracht dan ook niet tijdig kon volbrengen, kwam niet in haar op. Zij probeerde mij discipline bij te brengen; in plaats daarvan heeft zij mij geleerd wat angst is.

Gelukkig hebben de docenten hier meer gevoel voor mijn verborgen gebreken en talenten. Maar ieder uur staat er een andere docent voor de groep, ieder uur moet ik wennen. Ik probeer mij ondertussen te aarden in de nieuwe klas en dat gaat mij moeilijk af. Al komt dat doordat het mij maar niet lukt om mij te interesseren voor meisjes en kleding. In plaats daarvan word ik geheel in beslag genomen door de nieuwste Groene Amsterdammer of waar het cultureel supplement van het NRC Handelsblad over schrijft. Daar maak je nou eenmaal geen vrienden mee. Aan het eind van de les schrijft de docent het huiswerk op het bord. En dan moet ik terug. Terug in die veel te drukke taxi.

Ja, dan komt thuis de woede eruit. Dat gaat zover dat een van mijn ouders thuis moet zijn om mij te kalmeren. Anders ligt het hele huis aan gruzelementen. In dat woelige water moeten we ons hoofd drooghouden. En dat kan niemand. Mijn broers en zussen niet, mijn ouders niet, ik niet.

## **Rustiger vaarwater**

Gelukkig mag ik na enige tijd met de schoolpsycholoog praten. Zij is mijn eerste reddingsboei. De gesprekken zijn intensief, maar voor even kan ik ontsnappen aan de les, aan mijn medeleerlingen die zich voor weinig anders interesseren dan meisjes en kleding. Tijdens de gesprekken leert zij mij hoe ik in de woelige zee mijn hoofd boven water moet houden. Zij constateert ook dat mijn leven in een rustiger vaarwater terecht moet komen; een autismediagnose zou daarbij kunnen helpen. Op haar instigatie start ik enkele maanden later bij de psychiater aan een diagnostisch proces en daarmee werpt zij de tweede reddingsboei voor mij uit.

Het proces zal enkele maanden in beslag nemen. Toch voelt het – of het nu gaat om een IQ-test, een geheugentest, een vragenlijst, een gesprek met mijn ouders of alleen met mij – alsof met iedere stap het water een klein beetje rustiger wordt.

## **Land in zicht**

En dan komt de grote dag – ik ben net een paar weken veertien – dat mijn ouders en ik ons melden op de spreekkamer van de psychiater voor de uitslag. Hij haalt koffie en thee voor ons, roert een klontje suiker door zijn koffie. Hij vat de onderzoeken nog eens rustig samen en dan zegt hij dat ik, Douwe Wilts, autisme heb.

Vanaf nu kan ik mij vastklampen aan de reddingsboei die autisme heet. Het water komt tot rust, tot stilstand zelfs. Ik zie het land al liggen.

# Wat de diagnose ASS voor mij betekent

Geschreven door Morgana en gepubliceerd op 15 oktober 2022



## Boekenwurm

Ik groeide op met het overduidelijke feit dat ik 'anders' was. Mijn moeder had het al snel door, doordat ik op mijn tenen liep, schommelde, friemelde, onrustig was en bovendien hoogbegaafd. Er wordt wel gezegd dat mensen met autisme eenzijdige belangstelling hebben, maar dat gold niet voor mij. Ik had en heb meerdere interesses; vooral alles wat met het mentale aspect van de mens te maken heeft vind ik boeiend. Dat begon al zeer vroeg. Op mijn zevende of achtste las ik CG Jung's "De mens en zijn symbolen", wat mijn moeder in de kast had staan.

Als kleuter had ik al moeite met kinderliedjes, want ik vond ze irritant en kinderlijk. Intellectueel liep ik vooruit, mijn emotionele ontwikkelde liep achter. Ik snapte emoties niet. Ik vond het rare dingen, ze waren als water dat tussen mijn vingers glipte. Toen ik vijf was nam mijn moeder mij mee naar een zeer befaamde psychiater die zei: "O, zo was ik als kind ook, gaat vanzelf wel over". Ik kreeg geen diagnose, maar wat had een diagnose mijn veel leed bespaard, ik moest er nog 53 jaar op wachten. Op de middelbare school raakte ik regelmatig overprikkeld en in een meltdown. Dan kon ik niet meer praten, geen geluiden en licht verdragen. Men dacht dat het migraine was.

Mijn brein maakte overuren in mijn tienerjaren. Ik las hele bibliotheken: van klassieke tot moderne psychologen en filosofen, esoterie, occultisme, boeddhisme, hindoeïsme, taoïsme Jodendom (Talmoed en Kabbala), de Bijbel, Aleister Crowley , inheemse Amerikanen, ook andere typische hippy-boeken zoals Carlos Castaneda, Aldous Huxley. Ik nam uit de bibliotheek gemiddeld acht boeken mee die ik binnen twee weken uitlas. Waarom? Ik had honger naar kennis en probeerde mentale processen te doorgronden. Ik snapte niets van mijn leeftijdgenoten.

### **Wat de diagnose voor mij betekent**

Zelf had ik al langere tijd een vermoeden van mijn autisme. Ik las ongeveer 25 boeken – wetenschappelijk en biografisch – over het onderwerp, om mij te verdiepen in het onderwerp en meer inzicht te krijgen. Pas in 2018, toen ik helemaal vastgelopen was, kwam ik regelmatig bij de GGZ. Daarvoor had ik al vele psychologen gezien. Uiteindelijk had in 2019 een psycholoog door dat ik mogelijk ASS had. Op 15 april 2020 kreeg ik de diagnose en voor mij ging er een wereld van begrip open. Ik snapte ineens mijn overprikkeling, burn-out, moeite met relaties. Ik snapte waarom ik mensen zonder autisme niet kon begrijpen. Dat komt voornamelijk omdat neurotypische mensen, naar mijn mening, minder intens en diepgaand communiceren. Dit komt niet, zoals de Theory of Mind beweert, doordat ik geen inzicht heb in wat er in een ander omgaat, maar eerder doordat ik geen algemene aannames doe op basis van sociale regels. Ik ben dus erg blij met mijn diagnose. Ik weet dat ik een andere ontwikkeling heb doorgemaakt die ook voordelen heeft, namelijk een grote diepgang op het gebied van communicatie en relaties.

# “Autistisch broertje”

Geschreven door Jim en gepubliceerd op 14 oktober 2022



## Hart

Na een heftige start kon mijn moeder mij op 10 mei 1987 eindelijk in haar armen houden. Het was Moederdag. Ik was net een week oud en mijn hartoperatie was succesvol verlopen. Een zorg minder. Of... Op dat moment schemerde al door dat er misschien nog wel iets heel anders aan de hand was.

## Ingezonden brief

Goed. Waar kan ik dit verhaal het beste beginnen? Voordat ik ergens aan begin probeer ik vaak eerst overzicht te scheppen. Mijn eigen leven begon op 1 mei 1987, maar wie weet voelt het voor mij wel veel natuurlijker aan om het niet helemaal chronologisch te vertellen. Op papier is de diagnose het vaststellen van de medische conditie, maar vanuit mijn eigen perspectief – gevoelsmatig – begon het pas echt te leven toen ik me er bewust van werd. En dat begon bij de Achterwerk, je weet wel, de achterpagina van de VPRO-gids waarop tot 2014 uiteenlopende brieven van pubers te lezen waren. Interessant, aangrijpend, verrassend, vernieuwend. “Autistisch broertje” heette het stukje dat ik ergens aan het einde van de vorige eeuw te lezen kreeg. Hierin omschreef een tienermeisje hoe ze het ervoer om aan broertje te hebben met autisme. Hoe hij op de omgeving reageerde was anders, hoe het contact met hem verliep was anders, en was

hem bezig hield was anders. Zomaar enkele voorbeelden. Ik en mijn diagnose vierden inmiddels alweer ons “houten huwelijk”, want het was toen al zo’n vijf jaar bekend. Maar... Nog niet bij mij. En zo vroeg ik mijn ouders waar het stukje nou precies over ging. Ik kende het begrip “autisme” niet, en de omschrijving uit de brief riep vooral de vraag in mij op wat hier nou precies mee werd bedoeld.

## **Diagnose**

Flashback naar de eerste paar jaren van mijn leven. Achteraf praten is natuurlijk heel makkelijk, maar dat maakt het niet minder interessant, integendeel. Door mijn medische geschiedenis werd er al van jongs af aan extra aandachtig op me gelet. Mijn moeder merkte al op die bewuste Moederdag dat een emotionele band veel moeilijker te leggen was dan eerder met mijn oudere zus. Al in september 1987 bleek ik opvallend onrustig te worden in de speeltuin met andere kinderen. Mijn acute woede deed vele speelzaalouders klagen. Ik reageerde vaak niet op pogingen van mijn ouders om contact met mij te leggen. Ik had een beperkt interessepatroon; met enkele stukken speelgoed speelde ik continu. Dat is dan wel weer duurzaam, maar toen was dat nog niet zo’n punt. Een familievriendin liet het woord “autisme” vallen. En zo begon in 1990 het idee te groeien om mij te laten diagnosticeren. In 1993 was het RIAGG de gelukkige, want die mocht zich in mijn mentale gesteldheid verdiepen. En zo geschiedde het dat ik een diagnose kreeg. Voor de geïnteresseerden die de terminologie van DSM-4 en DSM-5 gewend zijn – respectievelijk PDD-NOS en ASS – *back in the days* werd het “pervasieve ontwikkelingsstoornis” genoemd.

## **Anders**

In het “gat” van vijf jaar daarna waren mijn ouders en omgeving aan het ontdekken wat de diagnose voor mij betekende. Ik was er niet bewust mee bezig, al realiseerde ik me op de lagere school wel langzaam maar zeker dat ik het lastig vond om te mengen met mijn omgeving, en dat ik aan het begin van de week bij het kringgesprek stevast opratelde hoeveel Ferrari’s, Rolls-Royces, en Aston Martins ik in het weekend had gezien, waar andere scholieren doorgaans een wat toegankelijker omschrijving van hun weekend deelden.

## **Van vier naar acht**

Toen ik me bewust was van mijn autisme was ik me nog lang niet meteen bewust van alle consequenties die er aan vast zaten. Ik merkte wel dat andere kinderen in mijn klas



makkelijker mengden, maar dat ik er niet altijd tussen kwam. Ook het leerproces liep wat anders. In de eerste klas kreeg ik Latijn, wat in de eerste twee periodes steeds tot een rapportcijfer van een vier leidde. In de kerstvakantie kwam het plan om de stof structureel en volgens een schema te bestuderen, waardoor opeens het muntje viel. De achten die ik vervolgens haalde werden mij van harte gegund, en ze kwamen dan ook op mijn derde rapport terecht, ondanks het feit dat een verschil van vier punten niet mocht van het reglement. Uit voorzorg ben ik in de vakantie tussen de eerste en tweede klas – voordat ik voor het eerst Grieks zou krijgen – het Griekse alfabet gaan leren om daar in ieder geval al met een voorsprong te beginnen. Niet alleen kreeg mijn manier van leren meer structuur, mengen met klasgenoten ging ook steeds beter.

# Diagnose: voor- of achteruitgang?

Geschreven door Joyce en gepubliceerd op 12 oktober 2022



## **Boos**

Het krijgen van de diagnose heeft bij mij lang geduurd, was heel dubbel en heeft mijn leven fiks op de kop gezet. Toen ik de diagnose ASS kreeg in 2018 is het eerste wat ik zei: "Dat kan niet". Maar hoe meer ik leerde over autisme, hoe meer dingen op hun plek vielen. Toen kwam de boosheid waarom mensen dit niet eerder aan mij gemerkt hadden. Ik was nota bene al op mijn zestiende bij een psycholoog geweest, ik had een sociale vaardigheden-training gedaan op de middelbare school om me maar volgens de norm te gedragen. Niemand die de link met ASS heeft gelegd... Op de training werd verteld dat ik zelf mijn eigen problemen creëerde omdat ik anders leefde dan de norm. Iedereen raadde mij af om mijn droom te volgen om te werken met paarden in Noorwegen of Canada. Ik was erg goed met cijfers, kon goed leren, dus ik kon zoveel meer bereiken dan mijn droom. Dus ben ik uiteindelijk hbo Accountancy en Commerciële Economie gaan doen. Wat nu na vier burn-outs verder toch niet zo passend bleek te zijn.

Ik was toentertijd ook heel boos, want een hoop ellende uit mijn jeugd was mij mogelijk bespaard gebleven als ik op jongere leeftijd al de juiste hulp had gehad. Daarnaast was ik bang dat mijn eigen ik niet goed genoeg was en dat ik maar mee moest gaan in de rat race van het leven en het leven moest leven zoals dat volgens "de norm" hoort. Op een

gegeven moment is het aanpassen aan de norm zo'n automatisme geworden dat ik nu op mijn achtentwintigste dagelijks struggle op allerlei vlakken in mijn leven. Nu probeer ik mijzelf te hervinden.

### **Tweestrijd**

De tweestrijd van het krijgen van de diagnose is dat ik heel blij ben dat ik weet waar de dagelijkse moeilijkheden vandaan komen van nu en van vroeger. Ook heb ik meer naar mijzelf leren kijken, geleerd om voor mijzelf op te komen en voor mijzelf te kiezen. Wel heeft dit voor mij als consequentie dat ik dus niet leef volgens "de norm", dat ik duidelijk anders ben en in het proces daarom ook veel mensen kwijtgeraakt ben. Ondanks dat ik weet dat zij dan niet de juist passende mensen in mijn leven waren, voelde ik mij eenzaam, in de steek gelaten en was ik snel geneigd om toch weer terug in mijn oude (niet-helpende) patronen terug te vallen. Ik ben nu bezig met het voor mij lastigste deel en dat is acceptatie van mijzelf, mijn diagnose en alle bijbehorende "consequenties".

Veel mensen in mijn omgeving vinden dat ik weer terug moet naar de "oude succesvolle" Joyce met haar hbo-opleiding en baan in de financiële commerciële sector. Ook vinden zij dat ik alleen maar achteruit ben gegaan sinds ik mijn diagnose heb gekregen. Voor mij voelt dit juist heel anders. Ik weet steeds beter wie ik ben en wat ik nodig heb. Ik probeer mij niet meer te laten leiden door de verwachtingen die anderen van mij hebben, hoe moeilijk ik dit ook vind. Mensen kijken naar hoe "succesvol" je bent op basis van je baan, huis en inkomen. Maar niemand ziet wat voor prijs ik hiervoor moet betalen. Ik kon toen niets meer behalve werken, slapen en huilen. Ik heb zoveel dagen gehad dat ik de zin in het leven niet meer zag. Hetgeen wat ik diep van binnen wilde had ik weggedrukt. Ik ben het tegenovergestelde gaan doen om maar aan de verwachtingen van anderen te voldoen. Waarom meten we in de huidige maatschappij succes op basis van opleiding, carrière, het huis waar je in woont of welke auto je in rijdt? Waarom gaat het om wie je als persoon bent?

### **Stap terug?**

Ik kies ervoor om, in de ogen van de huidige maatschappij, een fiks aantal stappen "terug" te zetten, mijn toekomstperspectief bij te stellen en hierin niet meer de norm te volgen. Ik kies ervoor om mijzelf te zijn en trouw te blijven aan wie ik ben en wat ik nodig heb. Voor sommige mensen van buitenaf lijkt dit misschien op achteruitgang omdat ik altijd maar door ging en ik op het oog "succesvol" was, maar dit is juist een hele grote vooruitgang voor mij. De oude Joyce wil ik niet meer terug want die heeft ervoor gezorgd

dat ik op mijn achtentwintigste vier burn-outs heb gehad en dat mijn lijf op is. Ik ben blij met wie ik ben als persoon en heel blij met alles wat ik de afgelopen vier jaar geleerd heb over mijzelf en wat ik allemaal kan buiten mijn comfortzone. Ik zeg nee tegen dingen die mij niet helpen, ik geef veel meer mijn grenzen aan en kies steeds vaker voor mijzelf en mijn eigen gemoedsrust. Ik ben nu voor het eerst in mijn leven mijn eigen dromen aan het najagen en heb mij nog nooit zo tevreden, relaxt en dicht tot mijzelf gevoeld als nu. Laatst had ik een gesprek met een vriend die vroeg aan mij: "Wat is die norm en wie bepaalt dat?" Dit zijn de vragen die mij aan het denken gezet hebben. Het leven is veel te kort en kostbaar om te leven volgens de norm van iemand. Dus wat is jou norm? Leef jij het leven dat je wil leven? Denk daar eens over na. Ik ben benieuwd waar het jou naartoe leidt.

# In de minderheid

Geschreven door Martine en gepubliceerd op 14 juni 2022



## Zwaar?

“Het lijkt me echt zwaar om autisme te hebben”, mijmerde mijn tandarts. Zijn uitspraak verbaasde me. Ik heb veel waardering voor hem, voor zijn kennis en kunde, en ook voor zijn zogeheten “people skills”. Hij is rustig en zachtaardig, en zelfs bij echt akelige behandelingen weet hij me (samen met de assistente) vaak toch nog enigszins op mijn gemak te stellen. Maar deze opmerking begreep ik niet. Zwaar? Hoe bedoel je... alsof ik mijn leven lang twee autobanden mee moet slepen? “...een probleem...” zei de tandarts, in gedachten, half tegen zichzelf. Ik dacht even na voordat ik antwoordde. Misschien bedoelt hij dat ik door mijn autisme een iets andere prikkelverwerking heb dan de gemiddelde mens, waardoor we de tandartsbehandelingen soms iets aan moeten passen (de verdovingen veel eerder zetten en in de wachtkamer wachten tot ze goed werken, bijvoorbeeld). Maar is dat nou zo’n probleem? “Nou, nee, autisme hebben is eigenlijk geen probleem...” antwoordde ik uiteindelijk. “Andere mensen – mensen zonder autisme – die zijn vaak het probleem.” De tandarts keek ongeloofig en een beetje geamuseerd. “Nou, daar denken die andere mensen vast anders over!” lachte hij. Tsja. Hij heeft ongetwijfeld gelijk, maar is dat fair?

## **Meerderheid**

Bovenstaand gesprekje deed me denken aan wat onze dirigent in de cantorij wel eens zegt, als wij collectief te hoog of te laag zingen, jagen of juist achter de tel aansjokken: “Dat jullie met meer zijn, betekent niet dat jullie gelijk hebben!”. Ook niet dat we gelijk krijgen, trouwens, want een koor is geen democratie. Maar onze samenleving werkt wel zo – het belang van de meerderheid gaat altijd boven het belang van een individu. Dat klinkt eerlijk en logisch, maar het heeft mij als autistisch persoon vaak in de penarie gebracht. Als ik iets anders begrijp dan hoe men het bedoeld had, denken mensen soms dat ik expres lieg, ze voor de gek houd en de boel probeer te flessen. Zoals toen ik op mijn belastingaangifte invulde dat ik samenwoon – en vervolgens van fraude en valsheid in geschrifte werd beschuldigd. Ik had er simpelweg niet bij stilgestaan dat ik misschien het verkeerde hokje aangevinkt had, want ik deel mijn flat met mijn kat en dus woon ik niet alleen, maar samen. Leek me logisch, maar werd door de Belastingdienst net iets anders opgevat. Dergelijke communicatieproblemen zijn hier schering en inslag, maar ze zijn niet inherent aan autisme, ze gaan over de botsingen tussen autistische en allistische (niet-autistische) communicatie.

## **Gedragsstudie**

Ter vergelijking: als alle mensen doof zouden zijn, zouden ze ook prima met elkaar kunnen communiceren. Doofheid is dus niet het probleem, het probleem is dat de meerderheid van de mensen niet doof is, en dat daarom de meeste mensen geen gebarentaal beheersen, de meeste tv-series nog steeds niet ondertiteld zijn, veel officiële instanties alleen telefonisch bereikbaar zijn etc. Mensen die doof zijn hebben daardoor grofweg twee keuzes: of ze gaan alleen nog maar om met mensen die gebarentaal beheersen, of ze proberen zo goed mogelijk te leren liplezen. In mijn jeugd als ongediagnosticeerde autist deed ik het laatste: ik bestudeerde neurotypisch menselijk gedrag. Maar waar ik na de tien weken durende cursus “Het gedrag van de Kat” mezelf nu een expert mag noemen, blijf ik voor de testen van mijn eindeloze studie “Het gedrag van de Neurotypische Mens” maar zakken. Ook doordat het curriculum en de bijbehorende opdrachten continu lijken te veranderen. En dat ervaren mensen als mijn tandarts dus blijktbaar als een probleem – mijn probleem.

## **Diagnose**

Maar waarom? In mijn beleving is dat een vooroordeel, gegrond in de gemakzucht van de geprivilegieerde mensen, voor wie alle afwijkingen van de norm maar lastig zijn. Het is een probleem dat is ontstaan doordat er vooral over autisme wordt gesproken door

mensen die zelf geen autisme hebben, en daardoor houdt dit probleem zichzelf ook in stand. In plaats van dat ons discours over autisme wordt gevoerd door, namens en met mensen met autisme, hebben allistische mensen de afgelopen eeuw allerlei groteske freakshows gefabriceerd – zoals de film Rain Man – waarin autisme wordt gepresenteerd als een verschrikkelijke handicap en stoornis. Maar wat zou er gebeuren als we dit eens om zouden draaien? Als we de maatschappij nou eens zouden diagnosticeren, de maatschappij met al haar ideeën over autistische mensen? Volgende keer zal ik dat eens voorstellen aan mijn tandarts.

# Kosten en baten van een late diagnose

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 1 maart 2022



## Schuldgevoel

Ik hoor van veel laat gediagnosticeerde autisten dat zij opluchting ervaren nadat ze hun autisme diagnose kregen. Zelfervaarde ik dat anders. Ik voelde me schuldig over al het leed dat ik had veroorzaakt in het contact met anderen. Ineens werd me duidelijk op welke manieren ik de mist in was gegaan. Zo is mij door familieleden en vrienden verweten dat ik te weinig oog had voor hun behoeftes en grenzen, en te weinig waardering toonde voor hun inzet. Allemaal waar. Ik had mijn kinderen tekort gedaan doordat ik niet de moeder was geweest die zij nodig hadden. In plaats van me te verdiepen in hun belevingswereld en daarop aan te sluiten, had ik een dictatoriale opvoedstijl gehanteerd waarin zij zich niet gehoord voelden. Het stomste is dat die stijl niet eens bij mij past; ik wist alleen oprecht niet hoe het anders kon. Ik had vriendschappen laten stuklopen doordat ik niet kon begrijpen waarom de ander boos op me was. Anderzijds had ik mezelf opgedrongen omdat ik niet had beseft dat de ander geen behoefte had aan mijn gezelschap. Ik schaamde me en voelde me een freak.

## Groei

Hoewel ik autisme niet als iets negatiefs zag, geloofde ik wel dat het mij incapabel had gemaakt als mens. Na de diagnose wilde ik mezelf verbeteren. Dat deed ik door mijn



autisme te camoufleren en me aan te passen. Een tijdlang ging dat goed. Het contact met vrienden, familie en collega's verbeterde. Maar je begrijpt wel dat dat op de lange termijn geen goede strategie was. Tegelijk werkte ik hard aan het herontdekken van mezelf. Wat vind ik leuk? Van welke dingen krijg ik energie en van welke lekt mijn energie weg? En waarom doe ik de dingen die ik doe; is dat omdat ik het wil, of omdat ik denk dat het van me wordt verwacht? Zo leerde ik mijn eigen behoeftes beter te begrijpen en te uiten. Naarmate ik meer en meer voor mezelf ging kiezen verloor ik vriendschappen, mijn huwelijk en uiteindelijk mijn baan. Dat heeft me veel verdriet gedaan, maar gaf me tegelijk de ruimte om te groeien.

## **Onbegrip**

In mijn leven vóór de diagnose heb ik veel onbegrip en afwijzing ervaren. Een greep uit de termen waarmee ik werd omschreven: achterlijk, gestoord, hysterisch, lui, lomp, brutaal, manipulatief, egoïstisch en zelfs narcistisch. Ik herinner me dat een docent op de basisschool me ooit vroeg wanneer ik me nu eens normaal zou gaan gedragen. Ook als volwassene ben ik buitengesloten en uitgelachen door collega's en zelfs door leidinggevenden. Je kunt je voorstellen dat dit weinig goeds heeft gedaan voor mijn zelfbeeld. Ik worstel vandaag de dag nog steeds met faalangst en vind het moeilijk om anderen te vertrouwen.

Ik realiseer me dat ik echt niet makkelijk was in de omgang. Helaas zijn er mensen in mijn omgeving die me daar nog steeds op afrekenen, ook al heb ik me intussen verder ontwikkeld. En dan zijn er ook mensen die boos worden wanneer ik aangeef iets wat zij me vragen niet te willen doen. Dan ben ik ineens een pestkop omdat ik het niet wil doen terwijl ik het best kan, want: "Vroeger deed je het toch ook?". Weten zij veel hoever ik vroeger over mijn eigen grenzen ging om aan de wensen van anderen te voldoen. En zo blijft mijn verleden als ongediagnosticeerde autist me achtervolgen.

## **Vroege versus late diagnose**

Je zou kunnen denken dat een eerdere diagnose me veel ellende zou hebben bespaard. Zelf denk ik dat een vroege en een late diagnose hun eigen specifieke moeilijkheden met zich meebrengen. Met eerdere kennis over mijn autisme had ik veel dingen anders kunnen aanpakken. Daarvoor was echter ook een stukje levenservaring nodig geweest die ik op jongere leeftijd nog niet had. Bovendien was er in mijn jeugd weinig bekend over autisme. Diagnostiek en behandeling waren gebaseerd op de visie dat een autistisch brein defect is en er geen ontwikkeling mogelijk is. Dat zou mijn persoonlijke groei enorm

hebben beperkt. Doordat ik zoveel moeilijkheden heb ervaren, heb ik geleerd om te vechten voor waar ik in geloof. Ik heb geleerd mijn eigen boontjes te doppen en door te zetten wanneer het moeilijk wordt. Het is maar de vraag of ik dezelfde pitbull-mentaliteit had ontwikkeld als ik eerder had geweten dat ik autistisch ben.

De ervaring leert dat het benoemen van mijn autisme lang niet altijd leidt tot meer begrip of geduld bij anderen. Een eerdere diagnose had daarin weinig verschil gemaakt. De meerwaarde van de diagnose ligt erin dat ik nu beter kan beoordelen wat ik nodig heb en daardoor bewustere keuzes kan maken. Ik heb de verrijkende kanten van mijn autisme ontdekt en omarmd. En het feit dat ik uitgebreid heb kunnen ervaren wat ik niet wil in het leven, maakt me sterker in wat ik wél wil.

### **Slotgedachte**

Ik wens dat we ooit in een wereld zullen leven waarin we elkaar kunnen ontmoeten als MENS, ongeacht de afwijkende kenmerken die we onderling kunnen hebben. En ik hoop dat ik daaraan kan bijdragen door open te zijn over mijn eigen ervaringen, zodat anderen zich ook durven uitspreken.

# Het autismespectrum omdenken

Geschreven door Laila en gepubliceerd op 21 september 2021



## **Autisme Spectrum Stoornis**

Tijdens het diagnoseproces kwam ik erachter dat schijnbaar niet iedereen in zoverre fanatiek is over hun interesses, niet een hele avond kan besteden aan hun favoriete hobby's. Natuurlijk verschilt het enorm per persoon, maar kenmerkend aan autisme is schijnbaar een uitbundige en uitwendige liefde voor iets, een hobby, een dier, een tv-serie of een boek, maar ook andere mensen.

Het werd mij ook duidelijk dat mijn zintuigen op een andere manier werken, dat ik sneller vermoeid kan raken, gevoeliger ben voor stress en dat mijn hoofdpijn en duizelingen komen door het overprikkeld zijn.

## **Stoornis?**

De medische wereld noemt het niet voor niets een stoornis. Mensen gaan naar de psycholoog omdat zij klachten ervaren. Ik vind het echter een woord met verkeerde connotaties. Ik vind niet dat autisme inherent een stoornis is. Ik zie het als de manier waarop het brein informatie verwerkt, wat zonder de juiste handleiding, kan leiden tot een stoornis. Omdat metaforen met computers (Windows vs Mac) al vaak genoeg voorkomen, wil ik graag een ander metafoor voorstellen. Elk plantje heeft een eigen

handleiding. De een heeft veel water nodig, de ander groeit het beste met minder water. Met de verkeerde handleiding, gaat de plant niet groeien, ook al heb je de beste bedoelingen.

Vooraf aan mijn diagnose, waren er dingen van mezelf die ik niet begreep. Ik was dat plantje dat niet wilde bloeien. Anderen zien niet hoe ik mij voel: hoe al die prikkels effect hebben op mijn brein. Zij zien hoe ik mij gedraag door die gevoelens. Via de verkeerde handleiding, werd ik gestraft voor het gedrag en kreeg ik geen handvaten voor mijn gevoelens. Door de jaren heen keerde alles naar binnen en begon dit zich te uiten in depressie, lusteloosheid en een ongezonde levensstijl. Ik was al autistisch, maar nu werd ik ook verstoord.

### **Waarde van een labeltje**

Toevallig leerde ik over autisme en adhd. Dit zette mij aan tot onderzoeken. Ik zag videos over autisme zonder stereotypes. Ik leerde dat autisme voornamelijk een hooggevoeligheid voor prikkels is en dat mijn brein deze prikkels op andere manieren verwerkt dan een niet-autistisch brein.

Door mijn diagnose kan ik nu vanaf de bodem werken aan mijn nieuwe zelf, met de juiste technieken en rituelen om aan mezelf te werken. Echt iets stabiels en goeds opbouwen, in plaats van met de verkeerde “ducttape-achtige” coping technieken mijn leven aan elkaar plakken en hopen dat het niet uit elkaar valt. Voor mij zit er dus waarde aan de diagnose.

### **Autistisch brein**

Toch zie ik autisme niet als stoornis. Ik zie het als de manier waarop mijn brein en zijn in elkaar zit. Dit kan inderdaad leiden tot problemen, maar er zijn ook zoveel positieve kanten aan de manier waarop ik in elkaar zit. De details die ik zie in films, die vallen anderen niet op. Mijn doorzettingsvermogen zorgt ervoor dat ik de kern van een probleem moet ontdekken. Ik herken onderliggende structuren in talen, waardoor ik snel taalregels onthoud. Mijn nieuwsgierigheid zorgt ervoor dat ik allerlei verschillende hobby's en technieken leer. Muziek en kunst kunnen mij echt ontroeren. Ik praat graag over filosofie en wat er in de ziel van een mens zit. Mijn brein is autistisch, dus al deze mooie dingen horen daar ook onder te vallen.

De nadelen van mijn brein heb ik dus altijd op een verkeerde manier aangepakt. Mede

door opvoeding en mede door mijzelf. De nadelen van ongediagnosticeerd autisme en een omgeving die mij niet begreep hebben geleid tot die vermoeidheid en depressiviteit. Een juiste handleiding is belangrijk. Een omgeving die je accepteert is ook ontzettend belangrijk. Als volwassenen kan ik dit mijzelf nu geven. Ik vind mezelf niet meer verstoord, maar ik ben wel autistisch.

# Anders zijn is ook normaal

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 16 februari 2021



## Een beetje autistisch?

Wanneer ik aan anderen vertel dat ik autistisch ben, is de eerste reactie die ik krijg er een van oprechte verbazing. Iets in de trend van: "Ben jij autistisch? Goh, dat zou je echt niet zeggen. Ik merk helemaal niets raars aan jou." Vervolgens ontstaat er een gesprek waarin allerlei vragen worden gesteld over mijn autisme en waar ik zoal tegenaan loop in het dagelijks leven. Een gesprek dat bijna altijd eindigt met het statement: "Wat ontzettend dapper dat je er zo open over durft te zijn!" Sommigen proberen me een hart onder de riem te steken door te benoemen dat de moeilijkheden die ik beschrijf, dingen zijn waar zij zelf ook weleens last van hebben, en dat eigenlijk "iedereen wel een beetje autistisch is". Dergelijke uitspraken maken me verdrietig omdat ik ze als stigmatiserend ervaar.

Een van de moeilijkheden die mijn autisme met zich meebrengt is een vertraagde informatieverwerking. Ik leg dat vaak uit als 'file in mijn hoofd'. Het is een van de redenen waarom ik niet graag deelneem aan lange vergaderingen of brainstormsessies. Na afloop van zo'n meeting ben ik doodop en overprikkeld van alle indrukken (denk aan felle verlichting, een mengeling van geluiden van binnen en buiten de vergaderruimte, een rommelig verlopend overleg, sociale cues die ik niet kan plaatsen, enz.) Ik heb dan veel

tijd nodig om te ontprikkelen. Dat doe ik door me terug te trekken, mijn koptelefoon op te zetten met muziek waar ik rustig van word en liefst ook een eindje buiten te gaan wandelen. Pas daarna kan ik beginnen met het verwerken van alles wat er is besproken. Wat is er precies gezegd en door wie, en hoe moet ik dat interpreteren? Zijn er dingen gezegd waar ik iets mee moet, en zo ja, wat dan? En wat vind ik er zelf eigenlijk van? Dat verwerken van alle verbale en non-verbale informatie, daar kunnen soms letterlijk dagen overheen gaan. Als een collega dan goedbedoeld tegen me zegt: "Oh maar dat herken ik wel, want ik ben na een uur vergaderen ook moe", ervaar ik dat niet als een troost. Het voelt eerder als een ontkenning van de moeite die ik moet doen om mee te kunnen draaien in het team.

Het verwerken van de alledaagse indrukken kost me al zoveel energie dat ik vaak geen puf meer heb om met familie of vrienden af te spreken. Dat is niet hetzelfde als "Ik heb soms ook geen zin in contact met anderen". Dat ik snel overprikkeld raak doordat alle geluiden even hard bij me binnenkomen, is iets anders dan "Ik houd ook niet van harde muziek". En als het waar zou zijn dat iedereen een beetje autistisch is, is het des te vreemder dat er nog altijd zo'n stigma kleeft aan autisme.

### **Autisme is niet iets engs**

Wat me het meest raakt is de opmerking dat ik dapper en stoer ben, omdat ik zo makkelijk over mijn autisme praat. Dat zegt in alle eerlijkheid meer over de ander dan over mij. Het zegt me dat de persoon in kwestie autisme ziet als iets wat eng is om over te praten. Iets wat verborgen moet blijven voor de buitenwereld, wellicht uit schaamte of uit angst voor veroordeling. Want autistisch zijn staat in het algemene gedachtengoed gelijk aan niet normaal zijn. Maar wie bepaalt er eigenlijk wat normaal is? En bestaat er überhaupt wel zoiets als normaal?

Ik schaam me niet voor het feit dat ik autistisch ben. Integendeel, ik ben er trots op. Het maakt me tot wie ik ben, en ik ben gelukkig met wie ik ben. Ik zie dan ook geen enkele reden om het er niet over te hebben. Het feit dat mijn autistische brein anders functioneert dan een niet-autistisch brein, zegt niets over waar ik wel of niet toe in staat ben. Het zegt enkel dat ik iets anders nodig heb om tot mijn recht te komen dan mijn medemens zonder autismediagnose. Net zoals deze medemens-zonder-autisme ook weer iets anders nodig heeft dan zijn of haar buurman, collega of partner.

## **Op naar een nieuw normaal**

Normaal is een abstract begrip, want er is geen standaard voor hoe je mens moet zijn, ook al willen we dat nog zo graag geloven. We willen elkaar maar wat graag langs een meetlatje leggen en in een hokje stoppen. En het hokje met de meeste mensen erin bepaalt vervolgens waar alle anderen aan moeten voldoen. Maar diep van binnen weten we allemaal dat dat zo niet werkt.

Als we “normaal” willen herdefiniëren in de samenleving dan zullen we het denken vanuit één standaard als norm los moeten laten. De enige manier om dat te bereiken is open te zijn. Hoe meer mensen zich openlijk uitspreken over datgene wat hun uniek maakt, hoe meer we zullen gaan beseffen dat het eigenlijk heel normaal is om anders te zijn.



# Hier leven draken

Geschreven door Arda en gepubliceerd op 1 december 2020



Een van de dingen waar ik gelukkig van word, is het bestuderen van oude landkaarten. In het verre verleden waarin er nog geen satellieten boven ons hoofd zweefden, waren er grensgebieden. Voorbij die gebieden was er onbekend land, nog niet betreden, niet in kaart gebracht. Woeste, mogelijk gevaarlijke gronden. Bovendien was het toen nog mogelijk om van de rand van de aarde te vallen. Soms wordt dit op de kaarten aangeduid met de woorden: hic sunt dracones. Hier zijn draken, hier leven draken.

## Haar meest bijzondere kind

Deze woorden – hier leven draken – blijven rondspoken in mijn hoofd. Want ik denk aan mijn moeder en mijzelf, als ik een jaar of zeven ben. Ik ben gefascineerd door draken, ridders en prinsessen. Dat is een wereld waarin ik liever verblijf dan de wereld van andere mensen, andere kinderen of mijn moeder. Mijn moeder heeft vaak priemende ogen. Ze dwingt me om haar aan te kijken, want anders ben ik 'achterbaks'. Ik druk mijn rug tegen de verwarmingsradiator en laat mijn vingers over de ribbels van het metaal gaan. Eerst mijn nagels, dan mijn vingertoppen, telkens opnieuw. Ze zegt dat ik haar meest bijzondere kind ben. Ik weet niet of dat goed of slecht is, maar ik vind het niet eerlijk naar mijn broertje en zus.

### **Ze zag dat ik anders was**

Of iets eerlijk is of niet, is erg belangrijk voor mij. Nu ik tweeënveertig ben, is dat nog steeds zo. Ik heb al lange tijd geen contact meer met mijn moeder. Ze heeft mij op de wereld gezet, maar ze heeft niet goed voor mij gezorgd. Toen ik twee was, dacht ze dat ik doof was. Daarna dacht ze dat ik achterlijk was. Ze heeft de driftbuien gezien, waarbij ik met mijn hoofd tegen de muur bonkte. Ze heeft mij de andere kinderen op de peuterspeelzaal zien slaan. Ze heeft gezien dat ik op de kleuterschool uitgelachen werd omdat ik niet wist of ik in de poppenhoek of met de autootjes moest spelen. Op de basisschool heeft ze gezien dat ik knikkers zocht langs de randen van het schoolplein, omdat ik niet wist hoe ik met de andere kinderen moest spelen. Op elke sportclub, op elk feestje heeft ze me verloren zien rondlopen. Maar mijn schoolprestaties waren uitmuntend, dus was er niets aan de hand.

### **Ze zag me verdwalen**

Dit waren de jaren tachtig. (Bovendien kom ik uit een hippiedorp waarin de jaren zeventig lang voortduurden.) Er was nog niet zoveel bekend over autisme. In het daaropvolgende decennium ging ik naar de middelbare school. Elke dag hoofdpijn. Altijd honger, altijd koud. Tegen de lerares die haar zorgen uitspreekt over mijn eetstoornis, zegt ze: 'Mijn dochter is slank, net zoals ik.' Het probleem lost zich min of meer op wanneer ik ga blowen, dat voor vreetbuien zorgt. Over het blowen maakt ze ruzie met me. Ze zegt: 'Verbeeld jij je maar niets, want ik heb psychologie gestudeerd en weet precies hoe jij in elkaar zit.' Over mijn depressie wordt niet gesproken. Ik vertrek naar een grote stad, zo ver mogelijk weg. Ze ziet me kopje-onder gaan. Alle depressies die volgen, alle verslavingen, alle destructieve relaties, alle omzwervingen ziet ze. Ze ziet me verdwalen. Als ik zeg dat ik dood wil, zegt ze: 'Ja, dat hebben we allemaal wel eens.'

### **Maar ze zag me niet werkelijk**

Ik denk dat mijn moeder bang was voor dat land, dat land waarin de draken leven. Daarom heeft ze mij niet werkelijk gezien. Ook voor mijzelf was mijn autisme lange tijd terra incognita. Pas vijf jaar geleden kreeg ik mijn diagnose. Sommige mensen zeggen: ik ben een normaal persoon met autisme. Maar ik heb geen boodschap aan 'normaal'. Ik ben een autist en ben dat van top tot teen. In mijn ogen heb je een pervasieve stoornis niet af en toe, of maar een beetje, of alleen op sommige vlakken. Het zijn woeste, mogelijk gevaarlijke gronden, die jouw land vormen. Ik had er het grootste deel van mijn leven geen kaart bij of iemand die me bij de hand nam. En dat voelt soms oneerlijk. Daarom hoop ik, met heel mijn drakenhart, dat de kennis over autisme zich de komende

decennia zal uitbreiden en dat er voor iedereen goede diagnostiek en passende begeleiding zullen zijn. Zodat er geen enkel kind verloren hoeft rond te lopen. Zodat er niemand van de rand van de aarde valt.

# Psycho-educatie

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 1 mei 2020



## **Ik kreeg de diagnose Asperger**

Een aantal jaren geleden kreeg ik dan mijn diagnose Asperger. De autismespecialist die mij die diagnose gaf, bood toen ook psycho-educatie aan. Die bestond uit een stuk of vier bijeenkomsten van twee of drie uur, als ik het mij goed herinner.

## **Voor het eerst naar de psycho-educatie**

Daar zat ik dan de eerste keer, aan een tafel met een groep van rond de tien mensen op het hele scala van het autismespectrum. Van de wat meer 'klassieke autist' tot de Eileen die voor anderen vaak nog voor enigszins normaal door kan. Eerst vond ik dat een beetje gek, maar al gauw leerde ik, door zelf te kijken, vergelijken en te delen, dat er wel een enorme overlap was ondanks de verschillen. Die overlap zal dan autisme zijn, eigenlijk wist ik er al wel redelijk wat van. Ik ben namelijk niet de eerste uit mijn familie die de diagnose kreeg.

## **Last van zwart-witdenken**

En toen begon het, de begeleidster begon met ons dingen te leren. "Jullie hebben last van zwart-witdenken", was een zin die bijvoorbeeld gezegd werd en me is bijgebleven.

Mijn eerste gedachte was dat iets op die manier stellen een voorbeeld was van zwart-witdenken. “Het ontbreekt jullie in ontwikkeling aan inlevingsvermogen of empathie.” Ik kon het maar slecht verteren wat hier tot mijn oren kwam. Mijn hele leven werd ik namelijk al enorm empathisch gevonden. Bovendien was inclusief ikzelf iedereen die ik ooit kende met een dergelijke diagnose juist erg overgevoelig. Misschien niet in de gewenste vertaling, maar wel in het invoelen!

### **Moeite met inlevingsvermogen**

Mensen aan de tafel in de groep die wat minder uitend en verwoordend dan ik waren, zag ik wegtrekken. “Mevrouw”, zei ik nadat ik netjes mijn vinger omhoogstak, “dit vind ik nogal duiden op een gebrek aan inlevingsvermogen en empathie. Misschien heeft u het niet gezien, maar er zijn hier allemaal mensen die wegtrekken omdat u alleen maar negatief over ons praat. Kunt u anders alvast even een voorbeeld noemen van iets positiefs?” De positieve kenmerken en kwaliteiten zouden pas tijdens de derde bijeenkomst aan bod komen. De mevrouw wist dan ook zo snel niks te noemen, want hier had ze zich niet op voorbereid. Nu wil ik daar best begrip voor hebben, maar dit ging om iemand die gespecialiseerd is en voor haar werk met autisme te maken heeft op dagelijks niveau.

### **Precies zo en niet anders**

Zelf zag ik al wel wat het probleem was; ik ken het namelijk uit mijn eigen leven. Zelf heb ik dan wel talentvol geleerd om me aan te passen, menselijk onlogisch gedrag na te doen, maar dat put mij tot treurens toe uit. De reden dat ik het doe is omdat er nogal nauwe verwachtingen liggen van hoe iemand zijn inlevingsvermogen of empathie dient te verwerken in zijn systeem of hoofd. Ook komt het daarbij erg precies hoe het volgens de neuro-typische mens (mensen zonder neuro-‘stoornis’) geuit dient te worden om erkend te worden als dusdanig. Echter, niet iedereen die huilt wil een hand op zijn schouder of troostende woorden; huilen is immers gewoon een fantastische manier om snel te ontprikkelen/ontladen. Mensen verschillen nou eenmaal in hun behoeften daarin.

### **Met mijn feedback werd niets gedaan**

Vol frustratie en passie heb ik mijn feedback over de bijeenkomsten opgeschreven en afgegeven in de hoop dat een volgende groep dit niet op deze manier hoefde te ervaren en op een meer verrijkende manier over zijn of haar ‘stoornis’ of beperking kon leren.

Helaas bleek er helemaal niks te zijn veranderd, toen een bekende van mij daar een half jaar later ook kwam. En dat zijn dan de specialisten.

### **De neurotypische stoornis**

Het verklaart in ieder geval dat mensen in mij niet altijd een autist herkennen. Al voel ik me zelf vaak maar gevangen in het automatisch aanpassingsgedrag. Ik vind het namelijk erg lastig om met de reacties van anderen en na zoveel jaren over menszijn leren gewoon mijzelf te zijn zonder aanpassingen in het bijzijn van anderen. Maar één ding weet ik wel...

De neuro-typische persoon zou je ook in een flinke beperking en stoornis kunnen beschrijven, als je autisme als norm zou nemen.

Er zijn in deze blog al twee van de vele mogelijke voorbeelden aan bod gekomen; Neuro-typische mensen hebben last van zwart-witdenken en ze hebben moeite met inlevingsvermogen en empathie.