

OH, HET IS AUTISME!

3 vrouwen over die diagnose die zoveel verklaarde



Autisme bij vrouwen blijft vaak een onbekend gebied. Velen camoufleren hun gedrag onbewust, waardoor ze de diagnose pas op latere leeftijd te horen krijgen. In een openhartig gesprek naar aanleiding van Wereld Autisme Dag delen één expert en drie ervaringsdeskundigen hun persoonlijke verhaal.

Tekst: Eugénie D'Hooghe Foto's: Morgane Gielen



Miriam Perrone
schreef het boek
**Autisme glASShelder
uitgelegd, is auticoach
en geeft lezingen en
workshops. Als auteur
met ASS vertelt ze ons
wat dat juist betekent.**

'Precies uitleggen hoe een autistisch bedraad brein werkt, is allesbehalve eenvoudig. Elke persoon met autisme is anders. Daarom benadruk ik dat je niet mag generaliseren. Bij autisme spreken we van een spectrum. Dat vertelt ons niet hoe "zwaar" of "licht autistisch" iemand is, maar zegt wel iets over waar je sterk en minder goed in bent. De een kan goed met verandering omgaan, terwijl de ander er vreselijk mee worstelt. Die verschillen maken het vaak moeilijk voor de omgeving om de diagnose goed te begrijpen. Zonder een verhelderende uitleg kan je snel vervallen in hokjesdenken en clichébeelden. Je denkt dan wellicht dat we allemaal zwart-wit denken, een krak in wiskunde zijn en/of geen prikkels kunnen verdragen. Maar autisme is veel genuanceerder. Opvallend is dat autisme bij vrouwen een vaak onbekend gebied blijft waardoor velen van hen pas op latere leeftijd ondersteuning krijgen. **Vanaf jonge leeftijd worden meisjes bijvoorbeeld aangespoord om in contact te komen met leeftijdsgenoten. Daardoor ontwikkelen meisjes betere copingsmechanismen op sociaal vlak, waardoor ze hun autisme beter kunnen camoufleren.** Een deel van diezelfde vrouwen krijgt de diagnose ASS op latere leeftijd.'

GEEN GOEDE TONEELSPELERS

'Maar wat maakt nu dat je de diagnose krijgt? Doorgaans toont onderzoek aan dat de verwerking van informatie anders verloopt. Zo ervaren veel mensen met autisme moeilijkheden bij het onderscheiden van hoofd- en bijzaken, omdat alle informatie als belangrijk wordt bestempeld. Ze kunnen informatie minder goed filteren, waardoor de wereld geregeld als chaotisch wordt ervaren. Bijgevolg zoekt iemand met autisme veiligheid in herhaalde en vertrouwde handelingen. Vaste routines en structuren bieden hen een belangrijke houvast en geven hen het

gevoel van controle in een voor hen overprikkelende wereld. Daarnaast zie je dikwijls dat mensen met autisme blind zijn voor sociale contexten. Geregeld weten ze niet hoe ze zich in een bepaalde situatie moeten gedragen. Ik geef een voorbeeld: meestal begroet je een vriend met "hey", terwijl je tegen je werkgever formeel taalgebruik hanteert. Maar voor iemand met autisme is dat net erg verwarrend. Het kan dus zijn dat hij/zij/die de werkgever aanspreekt met "hey". Doordat ze blind zijn voor sociale verwachtingen, sluimert het gevaar dat ze zich onbedoeld ongepast gedragen. Dit kan heel wat stress met zich meebrengen. Daarom zeg ik steeds dat mensen met autisme *What you see is what you get* zijn. Het zijn geen goede toneelspelers. Ze zijn rechtuit en authentiek. Ze kunnen zich moeilijk verplaatsen in andermans situatie. Communicatie is de motor, want zonder duiding kan een persoon met autisme tal van onuitgesproken frustraties opstapelen.'

TUNNELVISIE OPENBREKEN

'Ik merk dat je als persoon met autisme geneigd bent om door een koker te kijken, maar dat zicht is enorm beperkt. Daarom is het belangrijk om een goede *auticoach* (coach voor mensen met ASS, red.) te hebben die

je gedrag kadert en je tunnelvisie openbreekt. Een tijdige diagnose is dan ook aanbevolen. Ik ben nu 42 en ontdekte elf jaar geleden dat ik ASS heb. Sinds 2014 vertel ik op elk podium dat ik autisme heb. Ik maak daar geen taboe van, maar dat geldt natuurlijk niet voor iedereen. **Ik merk dat vooral heel wat jongeren voorzichtig zijn en moeite hebben om hun diagnose te delen.** Ik begrijp heel goed waar die terughoudendheid vandaan komt, maar je identiteit onthullen is vaak beter. Voor mij was de diagnose letterlijk *life-saving*. Ik liep zo lang verdwaald rond en plots kon ik mijn gedrag beter plaatsen. Ik ben wel blij dat ik het pas op latere leeftijd heb ontdekt. Autisme is in België in 1994 bekend geworden, toen ik 14 was. Wellicht had ik toen minder kansen gekregen of zou ik anders behandeld zijn. We moeten vooral onthouden dat autisme niet alleen kommer en kwel is. Er zijn ook waardevolle kanten aan het verhaal! Het is goed om als familielid niet te focussen op wat niet lukt maar juist op wat men wél kan. Iedereen heeft kwaliteiten en talenten. Laten we die vaker benoemen én benutten!'

Vragen over autisme? Lees dan Miriams boek of check de website Autismevlaanderen.be.

**'De clichés dat we
allemaal zwart-wit
denken, een krak in
wiskunde zijn en/of
geen prikkels
kunnen verdragen
zijn niet waar.
Autisme is veel
genuanceerder.'**

Roos (19) was bijna vijf toen bij haar ASS werd vastgesteld. Dankzij die vroege diagnose kon ze gaandeweg meer grip krijgen op haar leven.

Het was zonneklaar van kinds af aan. Autisme zit bij mij in de familie en al op jonge leeftijd vertoonde ik de eerste tekenen. Ik kroop niet, maar stapte meteen. Ik was overgevoelig voor prikkels en verbaal heel sterk, al voelde ik de Nederlandse taal op een andere manier aan. Ik sprak veel te vroeg, en meestal op een houderige, overdreven formele manier. Ik kreeg de diagnose toen ik vier jaar was en dat was allesbehalve een verrassing voor mijn ouders en familie. Ik was altijd al een atypische baby, en nu werd duidelijk waarom.

Het grote voordeel van die vroege diagnose is dat ik me geen leven ervoor of erna herinner. Autisme is altijd een deel van mijn identiteit geweest, maar dat nam de enorme hindernissen die ik moest overwinnen niet weg.'

DROMEN BIJSTELLEN

'Mijn puberteit en vooral mijn schoolcarrière waren moeilijke tijden. Ik worstelde met depressieve gedachten en liep lange tijd verloren rond. Omdat ik bang was dat ik mezelf iets zou aandoen, werd ik twee weken opgenomen in crisisopname. Ik begon aan alles te twijfelen, vooral aan mezelf, wie ik ben en wat ik kan. Accepteren dat ik autisme had en dat ik mijn levensdromen grotendeels moest bijstellen, viel me enorm zwaar. Je blijft maar denken: wat zou er zijn geweest zonder autisme? Die bittere constateringën leken destijds een levend verlies. Bovendien hadden mijn ouders het erg moeilijk om een geschikte school te vinden die naadloos bij mij aansloot. Jarenlang was die zoektocht een vervelend gedoe. Veel scholen wazen me af en toen we er een vonden, was de dagelijkse reisroute een probleem. **Ik zou elke dag twee uur moeten pendelen in overvolle bussen. Voor iemand met autisme klinkt het zelfs bijna ironisch: de bus is echt wel de laatste plek waar je wil zijn.**

Dus koos ik voor thuisonderwijs, wat naderhand een groot succes bleek. Al op mijn vijftiende kon ik mijn secundair diploma verzilveren.'

(H)ERKENNING = VERADEMING

'In de jaren daarna heb ik me vooral beziggehouden met mijn mentale gezondheid. Dat was broodnodig. Ik herstelde van mijn depressie en moest ontzutselen hoe ik mijn leven wilde vormgeven. Frappant is dat ik tijdens mijn herstelproces niet werd bijgestaan door een psycholoog. De ellenlange wachtlijsten maakten het er, ondanks de noodzaak, niet beter op. In moeilijke tijden kon ik gelukkig altijd op mijn ouders rekenen. Zonder hun steun, geduld en hulp had het wellicht helemaal anders gelopen. Ze zijn mijn vertrouwde mantelzorgers en wonen recht tegenover me. Hoewel je verwacht dat onze samenleving een sociaal vangnet biedt, is die opvang tot mijn grote verbazing bijna onbestaande en blijft een onzichtbare beperking vreemd genoeg moeilijk

'Mijn leven is wellicht anders dan dat van een doorsnee negentienjarig meisje, maar dat maakt het niet minder waard.'

te vatten voor onze samenleving. **Zo krijgt niet iedereen toegang tot dezelfde rechten. Er is dus wel degelijk sprake van discriminatie, en dat vind ik buitengewoon zorgwekkend.** Over dit soort zaken praat ik geregeld als vrijwilliger bij de Vlaamse Vereniging Autisme. Daar begeleid ik bijvoorbeeld: *Inleven voor mensen zonder autisme* en deel ik sinds kort mijn verhaal. Ook geven de informele gesprekken met lotgenoten me (h)erkenning en het gevoel dat ik niet alleen ben op deze wereld. Dat besef is een echte verademing. Mijn leven is wellicht anders dan dat van een doorsnee negentienjarig meisje, maar dat maakt het niet minder waard. Ik schaam me helemaal niet voor mijn autisme. Het maakt deel uit van wie ik ben en dat is helemaal oké.'





Toen Hajar (20) er in december achter kwam dat ze autisme had, stortte haar wereld in.

Jarenlang was autisme een verborgen diagnose. Ik camoufleerde mijn gedrag en had werkelijk geen flauw idee. Ik haalde goede punten op de middelbare school, ook al vonden leerkrachten mijn werkwijze dikwijls vreemd. Dat deed echter geen belletje rinkelen. Moeilijkheden kreeg ik pas toen ik vorig jaar aan de universitaire opleiding sociologie begon. Ik kampte met uitstelgedrag, vond vaak geen structuur in mijn cursus en had last van faalangst. Daarbij had ik vaak stress. **Ik bleef mezelf tot het uiterste drijven, maar ondanks mijn grote inspanningen voelde ik me een mislukking. Ik begon aan mezelf te twijfelen en stelde me de vraag:**

“Wat scheelt er met mij?”

Het woord autisme viel voor het eerst toen mijn jongere zus de ontdekking deed. Haar diagnose bracht me ertoe hulp te zoeken.

WIE BEN IK?

‘Ik wendde me tot de schoolpsycholoog van de Universiteit Antwerpen, die me doorverwees naar het onderzoekscentrum. Daar kreeg ik pas zes maanden later een afspraak. “Je hebt geluk,” zei de psycholoog, “sommigen moeten twee jaar wachten.” Ik deed de testen in de overtuiging dat ik ADHD had, maar tot mijn grote verbazing werd er ook een milde vorm van autisme vastgesteld. Die dubbele diagnose sloeg in als een bom. ADHD zag ik aankomen, maar autisme was een blinde vlek. “Verdomme,” zei ik hardop, “waarom, waarom, waarom?” Ik zat op dat moment midden in een examenperiode en de ontdekking voelde als het einde van de wereld. Steeds meer worstelde ik met een ernstige identiteitscrisis. Wie ben ik echt? Kopieer ik het gedrag van anderen? Verberg ik mijn identiteit? Die onbeantwoorde vragen dwarrel-

den rond in mijn hoofd. Plotseling, na al die jaren, besepte ik dat ik probeerde te doen alsof ik iemand anders was. In mijn vriendengroep was ik me voortdurend aan het aanpassen. Ik ging in overdrive en maakte mensen ongemakkelijk. Oogcontact is daar een goed voorbeeld van. “Met je starende ogen kan je dwars door iemands ziel kijken”, zeiden mijn vrienden vaak, terwijl ik dacht dat ik subtiel was.’

EINDELIJK DE ECHTE HAJAR

‘De vraag of ik mijn autisme liever eerder had ontdekt, vind ik dubbel. Aan de ene kant kon ik de middelbare school zonder al te veel problemen afmaken, ook al noemden mijn vrienden me vaak dom en raar. Ik werd bestempeld als Hajar en niet als iemand met autisme of een beperking. Dus in die zin had ik het liever niet geweten. Aan de andere kant had het veel eerder een duidelijke uitspraak over mijn gedrag kunnen doen. **Helaas is onze samenleving doordrenkt van voor-**

oordelen en misvattingen. Veel mensen weten niet wat ADHD en ASS precies zijn. Omdat we er te weinig over praten, ben ik bang voor discriminatie en sociale uitsluiting. Op de universiteit bieden ze hulp, al blijft die vaak beperkt. In het secundair onderwijs is dat zorgwekkender. Daar krijg je bijna geen hulp. Wegens het enorme personeelstekort blijft ondersteuning afwezig of onaangepast aan de behoeftes van de leerling. Ik denk bijvoorbeeld aan prikkelarme schoolruimtes. Er is dus verbetering nodig, maar ik blijf hoopvol. Ondertussen krijg ik professionele hulp en hoef ik me niet meer aan te passen aan mijn omgeving. Voor het eerst kan ik laten zien wie ik werkelijk ben, wie de echte Hajar is, en dat voelt als een spirituele bevrijding.’

‘Plots besepte ik dat ik mijn ware identiteit al die jaren had verborgen.’

Vijf jaar geleden werd Sannes (37) vermoeden van autisme officieel bevestigd.

In 2016 kwam ik voor het eerst op het pad van een diagnose terecht. Ik werkte als maatschappelijk werker voor een lokale overheid en had een ongelukkig conflict met een collega. Mijn leidinggevende had een sterk vermoeden van autisme en confronteerde me daarmee. Ze herkende het gedrag van haar kind - dat autisme heeft - en deelde haar voor gevoel. Maar met die informatie heb ik eerlijk gezegd niet veel gedaan. Ik filterde alles weg, alsof er niets was gezegd. Totdat er twee jaar later een nieuwe collega bij mijn team kwam.

Ze was erg open en eerlijk over autisme. Ik herkende mijn gedrag in haar en vice versa, ook al had ze net zoals ik geen schriftelijk bewijs. Voor het eerst opende ik mijn ogen. Tegelijkertijd begeleidde ik een man die mogelijk autisme had. Ik liet hem vragenlijsten invullen, maar toen ik zelf naar de vragen keek, werd ik teruggekatapulteerd naar de opmerking van mijn supervisor. Heeft ze dan toch gelijk? dacht ik.'

NIET MEER ACTEREN

'In de zomer van 2017 werd ik getest en een halfjaar later werden mijn vermoedens zwart op wit bevestigd. Die diagnose was een enorme bevrijding, ondanks de late ontdekking. Opeens had ik duidelijkheid en kreeg ik de kans om mijn leven te hertekenen. Ik hoefde niet meer te acteren om het script van menselijke gedragsregels te volgen. **Vroeger was ik elke dag bang om uit mijn rol te vallen, maar na de diagnose kon ik afscheid nemen van chaotische gedachten, kwellingen en verdrietige gevoelens.** De reden waarom ik nooit een kinderwens of een moederlijk gevoel had, werd ineens glashelder. Alle stukjes van de puzzel vielen samen. Ik voelde in elke vezel dat ik op de goede weg was, de weg van authenticiteit, en

daar werd ik ongelooflijk euforisch van.

Ik wist voor de test al zeker dat ik op het spectrum zat, maar mijn redenering was vooral deze: zet het op papier, dan kan ik er op het werk iets mee doen. De kostprijs van vijftienhonderd euro (de prijs kan fluctueren) nam ik er zonder gemor bij. Toch is het ergens problematisch dat je zoveel moet betalen voor een test die iemands leven kan veranderen. In ieder geval was het de moeite waard, want sindsdien is mijn leven zoveel makkelijker geworden. Zo heb ik van mijn arbeidsbeperking letterlijk mijn sterkte gemaakt. Ik veranderde van job en stampte een nieuwe dienst voor mensen met beperkingen uit de grond. Nu vraagt mijn job geen tonnen energie meer, maar geeft die me net energie. Ik krijg steun uit allerlei hoeken, ik praat erover en deel mijn verhaal met lotgenoten. Ik vind herkenning en dat steekt me een hart onder de riem.'

'Ik heb van mijn arbeidsbeperking mijn kracht gemaakt. Nu vraagt mijn job geen tonnen energie meer maar geeft die me net energie.'

STANDAARD DRIE PAAR OORDOPJES

'Hoewel autisme een zwaar en moeilijk begrip blijft, heb ik een manier gevonden om ermee om te gaan. Ik heb standaard drie paar oordopjes bij me, waaronder een paar in mijn handtas. **Ook blijf ik niet lang hangen op drukke familiefeesten. Ik luister naar mijn behoeftes en handel ernaar.** Het klinkt wellicht vreemd, maar ik had mijn autisme niet eerder willen ontdekken. In de jaren tachtig was autisme vrijwel onbekend en wie weet wat er toen was gebeurd. Het blijft natuurlijk gissen, maar ik accepteer hoe het nu is gegaan, in mijn eigen tempo. Eén ding is zeker: de laatste vijf jaar zijn de gelukkigste van mijn leven. Ik zal nooit meer zijn wie ik toen was, en dat zou ik ook niet meer willen. Ik voel me oké met de versie van mezelf die ik nu ben.'

