

# AUT OF THE BOX

MAGALI DE REU

Leesexemplaar

© 2021, Magali De Reu en Pelckmans Uitgevers nv  
pelckmans.be  
Brasschaatsteenweg 308, 2920 Kalmthout, België

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, op welke wijze ook, zonder de uitdrukkelijke voorafgaande en schriftelijke toestemming van de uitgever, behalve in geval van wettelijke uitzondering. Informatie over kopieerrechten en de wetgeving met betrekking tot de reproductie vindt u op [www.reprobel.be](http://www.reprobel.be).

All rights reserved. No part of this book may be reproduced, stored or made public by any means whatsoever, whether electronic or mechanical, without prior permission in writing from the publisher.

**Disclaimer:** De informatie die in dit boek wordt gegeven mag in geen geval beschouwd worden als vervanging van diensten of informatie van geschoolde medische professionals en/of zorgverlenende instanties. Bepaalde passages behandelen het onderwerp van suicidaliteit, wat door sommige lezers als confronterend kan worden ervaren.

Omslagontwerp en vormgeving: Filip Coopman—tinxz.be

D/2021/0055/207  
ISBN 978 94 6401 429 7  
NUR 770

[pelckmans.be](http://pelckmans.be)



[facebook.com/pelckmans.be](https://facebook.com/pelckmans.be)



[twitter.com/Pelckmans\\_be](https://twitter.com/Pelckmans_be)



[instagram.com/pelckmans.be](https://instagram.com/pelckmans.be)

# AUT OF THE BOX

GROEIEN & BLOEIEN  
IN EEN WERELD  
VAN VERSCHIL

MAGALI DE REU

P E L C K M A N S



“It seems that for success  
in science or art, a dash  
of autism is essential”

HANS ASPERGER

# INHOUD

Voorwoord van Evy Gruyaert	11
Woord vooraf	13
Dankwoord	15
Inleiding	17
<b>DEEL 1: AUT OF THE BOX: ATYPISCH IN EEN NEUROTYPISCHE WERELD</b>	
<b>Hoofdstuk 1: Atypisch met hoofdletter A</b>	23
De A van ASS en ADHD, maar wat betekenen ze?	24
ASS	24
ADHD	26
<b>Wat zegt de praktijk over ontwikkelingsstoornissen?</b>	29
Man-vrouwverhouding bij ontwikkelingsstoornissen	29
<b>Wat is dat toch met die neurotypische wereld?</b>	30
<b>Hoofdstuk 2: Zo voelde ik dat ik een speciaal kind was</b>	33
<b>Als een vis op het droge</b>	34
Wanneer het leven letterlijk een pest is	34
Camoufleren, wie zijn best doet, zal het wel leren	38
<b>Ellenlange zoektocht naar mezelf</b>	39
Onveilige hechting	40
Niet op tijd met identiteit	41
Niet heteroseksueel, een tweede gebrek	42
<b>Het voordeel van een etiket met duidelijke instructies</b>	44
<b>Hoofdstuk 3: Wat betekent dit voor mijn dagelijks functioneren?</b>	46
<b>Over-leven met zeven zintuigen</b>	47
Voortdurend uit balans	49
Ik heb het allemaal gezien, behalve in de supermarkt	50
Auditieve overgevoeligheid is erin gedruild	54
‘Shht!’	56
De smaak te pakken, tenzij ik onraad ruik	57
Ik heb de meest scherpe voelsprietten	60

<b>Een processor die op volle toeren draait</b>	62
Centrale coherentie: als een orkest zonder dirigent	63
Theory of Mind: wat voel ik, en wat voelen anderen?	65
Executieve functies: elke dag uitstel van executie	68
<b>Computer says no</b>	70
<b>Hoofdstuk 4: De strijd tegen stigma's</b>	72
<b>Vooroordeel 1: 'Iederéén is een beetje autistisch'</b>	74
<b>Vooroordeel 2: 'Autisten kunnen niet communiceren'</b>	77
<b>Vooroordeel 3: 'Mensen met ASS voelen geen emoties'</b>	81
<b>Vooroordeel 4: 'Mensen met ASS hebben geen empathie'</b>	83
<b>Vooroordeel 5: 'Mensen met ASS zijn asociale eenzaten'</b>	86
<b>Vooroordeel 6: 'Autistische mensen hebben geen gevoel voor humor'</b>	88
<b>Vooroordeel 7: 'Alle autistische mensen zijn hoogbegaafd'</b>	90
<b>Vooroordeel 8: 'Alle autistische mensen hebben een hekel aan verandering'</b>	91
<b>Vooroordeel 9: 'Autistische mensen kunnen moeilijk zelfstandig functioneren'</b>	94
<b>De impact van stereotypes op aanvullende, laattijdige of verkeerde diagnoses</b>	96
Meer dan een of-of-verhaal	97
<b>De vuilbak in met die foute labels en vooroordelen</b>	100

## DEEL 2: GROEIEN EN BLOEIEN IN EEN NEUROTYPISCHE WERELD

<b>Hoofdstuk 5: Hoe ik tegen mijn grenzen aanloop, en ze verleg</b>	104
<b>Structuur en duidelijkheid</b>	105
Het tweesnijdende zwaard van routine	105
Nood aan instant duidelijkheid, en wel snel graag	109
<b>Ongeschreven regels zorgen voor ongepast gedrag</b>	113
Selectief sociaal blind	113
Alles willen weten en delen	115
Digitaal, een taal apart	118
<b>Neerwaartse spiraal van emoties</b>	120
Stemmingswisselingen	120
Angsten	121
Goede en minder goede copingmechanismen	123
Stimming	123
Zelfverminking	125
Eet(bui)stoornis	126
Dwangmatig gedrag	129
<b>Wanneer de emmer overloopt</b>	131
Autistische meltdowns en shutdowns	132
(Autistische) burn-out	134
Depressies	138
What's in a name?	141
<b>Hoofdstuk 6: Hoe ik mezelf laat uitblinken</b>	144
<b>Alles of niets</b>	145
Als een speer voor mijn doelen	145
Zeg niet interesses, zeg obsessies	148
<b>What you see is what you get</b>	150
Authentiek	151
Recht voor de raap	152
Goede afspraken maken goede vrienden	154
<b>Kritisch oog voor detail</b>	156
Humor	157
Nauwkeurigheid en precisie	159
Steengoed geheugen	160
<b>Specifieke talenten en superkrachten</b>	161
Alles tegelijk doen aan 300 kilometer per uur	162
Liever wat creatiever	165
<b>Gevoelige ziel</b>	167
Empathisch en behulpzaam	167
Intuïtie, mijn extra zintuig	169



<b>Hoe ik mijn superkrachten heb ontdekt (en hoe jij hetzelfde kunt doen)</b>	171
Passies en waarden	172
Ieder zijn sterktes	174
Je kunt niet uitblinken in alles	176
Verbind je passie(s) aan een job	177
Maak een actieplan	178
Doe!	179
<b>Hoofdstuk 7: De rol van de omgeving</b>	182
<b>Thuis</b>	182
Leer het prikkelprofiel kennen	183
Bied structuur	184
Routines en activiteiten, gebonden aan een vaste plek	184
Overgangssituaties	186
<b>School en werk</b>	187
Creëer structuur en overzicht	188
Communiceer en evalueer regelmatig	189
Stel sociale verwachtingen bij	190
Maak pauzes autivriendelijk	191
<b>Vriendschappen en intieme relaties</b>	192
Maak afspraken over wederzijdse verwachtingen	193
Communiceer zo duidelijk mogelijk, ook over gevoelens	193
Houd rekening met het prikkelniveau	194
Zorg voor jezelf	195
<b>Tot slot</b>	197
<b>Eindnoten</b>	198



# VOORWOORD VAN EVY GRUYAERT

Ik was met vakantie toen Magali me vroeg of we konden bellen. ‘Maar het was dringend’, zei ze, dus ‘popte’ ze de vraag maar meteen via WhatsApp: of ik het voorwoord wou schrijven voor haar boek over Autismespectrumstoornis (ASS)? Tot vorig jaar was Magali een nobele onbekende voor mij. En toen hoorde ik haar levensverhaal in het Radio 1-programma Touché. Ik draaide de volumeknop hoger, want wat deze jonge vrouw zei, klonk me verdacht bekend in de oren. Ik volgde haar op Instagram, en ontdekte dat ze haar eigen podcast *Er mag al eens* had. Toen Magali me vroeg of ze me mocht interviewen, was ik enthousiast. Tijdens het gesprek voelde ik een instant klik met haar, en vergat ik haast dat het om een interview ging. Dat veilige gevoel zorgde ervoor dat ik mijn eigen diagnosetraject van ASS — dat ik nog maar net was gestart — openbaarde. Waarom dat nodig was? Ik kick toch niet op labels? Ik had mijn weg toch al gevonden? Helemaal correct, maar het is toch soms een moeilijke, eenzame en verdrietige zoektocht geweest. Relaties liepen voor mij niet altijd van een leien dakje. Vandaag heb ik gelukkig een partner die mij aanvaardt voor wie ik ben, maar in vroegere relaties kreeg ik vaker het verwijt dat ik vreemd, of nog erger: sociaal gehandicapt was. Maar even doorslaggevend om mij te laten onderzoeken, waren de gelijkenissen die mijn zoontje Alec vertoonde met mij. Op jonge leeftijd piekert hij zich al te pletter. Met een etiket ASS zou ik hem misschien nog beter kunnen helpen om zijn ingewikkelde leventje wat eenvoudiger te maken. Misschien zou ik hem dan duidelijk kunnen maken dat ‘anders’ niet per se ‘slechter’ betekent. Toen ik uiteindelijk effectief de diagnose van ASS kreeg en bijkomend vernam dat ik hoogsensitief ben, voelde dat aan als een zacht schouderklopje en dito stem die me vertelde dat

alles wel goed zou komen. Mijn gezaaide twijfel ontkiemde tot hoop, vraagstukken maakten plaats voor antwoorden. Zo heb ik meer tijd dan anderen nodig om te herstellen van afspraken, kosten bepaalde dingen mij meer energie en beleef ik sommige gebeurtenissen of situaties anders dan de doorsnee persoon. Kortom: de diagnose betekende dat ik een framework had om te leven op maat van mezelf, en dat ik mijn zoontje ook de nodige ankerpunten zou kunnen aanreiken voor een gelukkiger leven. En dat is eigenlijk ook wat Magali doet met dit boek: neuroatypische mensen in hun kracht zetten en tonen hoe ze het beste van hun leven kunnen maken, mét een diagnose van bijvoorbeeld ASS. Want hoe meer we elkaar begrijpen en aanvoelen, hoe leuker het voor iedereen is, toch? Ik wens je ontzettend veel plezier met het lezen van dit bijzondere boek.

Liefs,

Evy

## WOORD VOORAF

**B**en ik narcistisch omdat ik denk dat ik genoeg inhoud heb om een boek over Autismespectrumstoornis (ASS) te schrijven?’

Ja, het staat er echt. Typisch ik, altijd in hokjes denken. Ik zit zo graag zelf *niet* in een hokje, terwijl ik wel alles en iedereen probeer te catalogeren. Maar gelukkig is het antwoord op die vraag wel duidelijk ‘nee’. Dit is geen boek dat moet aantonen hoe fantastisch ik ben. Het is mijn verhaal. Een verhaal dat hard maakt dat iedereen – ongeacht tekortkomingen, diagnoses en bagage – eigen troeven en gebreken kan inzetten om een gelukkig en vol leven te leiden, en niet noodzakelijk te *lijden*.

Want hoewel meer mensen het label ASS opgeplakt krijgen, betekent het voor velen nog een doodvonnis. En ik geef het toe, ook ik zag eerst mijn ambities en wilde dromen gefnuikt worden. Tot ik het tij besloot te keren, en zag dat ik van een beperking evengoed een versterking zou kunnen maken. Natuurlijk: elk parcours is uniek en iedereen moet er zijn eigen weg in zoeken. Met vallen en opstaan en misschien toch nog eens extra op je bek gaan, voor alle zekerheid. ASS is een label voor een heel breed spectrum aan neuroatypische kenmerken en het is een hele opdracht om de puzzel voor jezelf helemaal juist te leggen. Ik kan je niet beloven dat de stukjes moeiteloos in elkaar zullen passen. Maar ik kan je wel vertellen dat jij, en niet je ASS, zult bepalen *dat* ook jouw plaatje kan kloppen. Als mijn verhaal, research of tips, jouw avontuur met ASS of dat van iemand in je omgeving een beetje minder complex kan maken, dan is mijn doel met dit boek bereikt.

Ik benadruk graag dat ik dit boek schreef vanuit mijn eigen ervaring, en dus geen hulpverlener of specialist ben. Als jij jezelf of iemand in je omgeving herkent in wat je leest, raad ik je aan om met een professionele hulpverlener in gesprek te gaan.

# DANKWOORD

**D**it boek zou er nooit gekomen zijn zonder de begripvolle mensen waarmee ik mij laat en heb laten omringen. De meest speciale dankjewel gaat uit naar mijn vriendin Britt, die mij elke dag opnieuw bijstaat in mijn ontdekkingsstocht op het Autismespectrum. Hoe ze de empathie en het begrip vindt wanneer het ook haar te veel wordt, niet veel mensen kunnen het haar nadoen. Graag bedank ik ook mijn mama en papa, die van meet af aan op zoek gegaan zijn naar de hulpverlening die ik nodig had en voor dit boek met mij terugblikten op mijn soms moeilijke traject. En mijn broer Olivier, om zo goed zorg te dragen voor zijn zus. Minstens zoveel liefde gaat uit naar mijn beste vriendin Naomi, die me al twintig jaar lang steunt door dik en dun. Verder verdienen mijn beste vrienden Bas en Henri, alsook mijn hartsvriendinnen Laura, Jessy, Sanne en Lauren mijn dank om zo goed om te gaan met mijn autistische uitspattingen. In die categorie wil ik ook mijn vrienden van 'over de oceaan' bedanken: Bieke, die mij altijd al heeft gesteund om mijn verhaal naar buiten te brengen, Patrick en Koen. Ook mijn ex-partner Emily verdient hier een plaatsje: zes jaar lang toonde zij liefde, begrip en ongelooflijk veel geduld voor mijn anders-zijn — vaak zelfs ten koste van zichzelf. Idem voor de fijne klanten waarmee ik al lang samenwerk, die mijn rare hersenkronkels aanvaardden en door de vingers zien. Ook aan TEDxAntwerp wil ik mijn dank betuigen: het is de eerste organisatie die mij letterlijk een podium gaf om mijn verhaal over Autismespectrumstoornis naar buiten te brengen. Mare en Jelena zet ik graag extra in de spreekwoordelijke bloemetjes, omdat zij samen met mij respectievelijk de basis en de finishing touch hebben gelegd voor dit boek. Evenveel dankbaarheid gaat uit naar twee mensen die ik nog niet zo

lang ken, maar me wel nauw aan het hart liggen. Hanne en Katrien deelden hun persoonlijke ervaring over hun naasten die Autismespectrumstoornis hebben, en hebben mij enorm gemotiveerd en geïnspireerd. En uiteraard alle andere vrienden die me afgelopen jaren hebben gesteund. Zoveel appreciatie voor jullie allemaal, dat jullie mij bijstonden en bijstaan in de rollercoaster met bijbehorende hoogtes en laagtes. Verder geef ik graag nog een dikke merci aan Luc Roelen en Eva Ilsbroux, respectievelijk mijn arts-specialist en vroegere auticoach, die mijn ervaringsdeskundigheid aanvulden met hun professionele blik en expertise. Aan iedereen die aan me twijfelde, niet in me geloofde of een wenkbrauw fronste bij mijn plannen zeg ik: bedankt. Bedankt om me voort te stuwten. Bedankt om me te sturen naar waar ik nu sta. Tot slot nog een gemeend dankjewel aan Evy Gruyaert, die in de pen kroop voor het voorwoord en aan Evi Hanssen en Dirk De Wachter om het boek als een van de eersten te lezen. Allemaal brachten jullie dit boek tot het resultaat dat er vandaag ligt. Dank je.



# INLEIDING

**H**et is bevreemdend, het gevoel krijgen dat je nergens bij hoort, zonder dat je de vinger kunt leggen op een precieze oorzaak. Ik kreeg de diagnose van Autisme-spectrumstoornis (ASS) en *attention deficit hyperactivity disorder* (ADHD) op veertienjarige leeftijd, maar ik voelde me altijd al een geval apart. Lang niet in die mate dat ik me, net zoals het hoofdpersonage in *Ben X*, identificeerde met een of ander figuur uit een computerspel. Anderen zagen het ook, maar niemand kon er de vinger op leggen. Niet toen ik in de kleuterschool overstuur raakte omdat een klasgenootje wilde meebouwen aan een Legofort (waarvoor ik in mijn hoofd al een of ander architecturaal plan had klaarliggen). En ook niet in de jeugdbeweging, toen ik stress ervoer door het hoge aantal onvoorspelbare situaties, die mijn leeftijdsgenoten blijkbaar omschreven als 'leuke verrassingen'. De overgevoeligheid voor plotse veranderingen en dat extreme zwart-witdenken maakten van mij hooguit een moeilijk kind. De manier waarop ik ongelooflijk veel irrelevante details kon toevoegen aan een anekdote, wees wellicht op het feit dat mijn ouders een weirdo op de wereld hadden gezet. Dat zou hen worst wezen, dus besloten ze me toch te laten onderzoeken. Niemand dacht toen al aan Autismespectrumstoornis: het viel volwassenen in mijn omgeving enkel op dat ik op bepaalde situaties onder- of overreageerde en dat ik een angstig kind was. Wat mijn ouders toen niet beseften, was dat ze samen met mij en de hulpverlening aan een lange zoektocht zouden beginnen. De eerste hulpverleners waarmee ze spraken, maakten gewag van 'gewoon een moeilijk kind'. Je moet weten: het waren de jaren negentig, toen er helemaal nog niet zoveel bekend was over ontwikkelingsstoornissen. De bezorgdheden van mijn moeder en vader

waren zozeged het resultaat van een schril contrast met mijn vier jaar oudere broer, die in tegenstelling tot mij door het leven fladderde. Moeder- en vaderlief besloten het even te laten rusten, tot een juf in het eerste middelbaar voor het eerst het a-woord lieten vallen. Je moet weten dat ASS in die tijd praktisch nog synoniem was voor ketterij. Mijn moeder leek aanvankelijk beledigd, maar er zat wat in het vermoeden van die leerkracht. In mijn prille puberteit kreeg ik na een ingewikkeld parcours langs verschillende psychologen en psychiaters de diagnose ASS en ADHD, dé verlossing! Wist ik veel dat het allemaal nog moest beginnen.

Ach, dat zijn toch maar labels, hoor ik je nu misschien denken. Ik begrijp je helemaal, en heb er nog steeds een haat-liefderelatie mee. Doorheen de jaren moest ik leren dat labels je niet per definitie beperken, maar evenzeer kunnen *versterken* in de tijd die je doorbrengt op deze planeet. Tot zover de liefde. De haat heeft mijn hele jeugd en leven als jongvolwassene getekend. Dat heeft volledig te maken met dat ene zinnetje onderaan het medisch dossier: *Magali zal haar hele leven lang begeleiding nodig hebben om haar dagelijks functioneren mogelijk te maken.*

Mag ik eventjes zeggen dat deze uitspraak een van de vele bewijzen is dat er in onze samenleving een verkeerde opvatting leeft over ASS? Eerst en vooral zijn zulke statements behoorlijk kleinzielig en zwart-wit. Want zoals de naam verraadt, behelst ASS een heel spectrum. Dat betekent dat de symptomen verschillen in ernst en mate van ontwikkeling. Er bestaan geen twee dezelfde ASS'ers, wat zowel de diagnostiek als de benodigde begeleiding heel complex maakt. Ten tweede verandert de manier waarop de symptomen tot uiting komen vaak in de transitie van kind naar volwassene. Bij mij was het veel te vroeg en zelfs ongefundeerd om conclusies te trekken over mijn levensloop. Tot slot zie ik nog te veel hulpverleners goedbedoelde technieken aanreiken zodat hun patiënten het beste van hun leven kunnen maken — *ondanks* hun stoornis. Steeds meer onderzoekers en mensen met ASS zelf omschrijven het trouwens

niet langer als een stoornis of beperking, maar als een ‘variant’, een manier van zijn. Net als diversiteit in huidskleur of seksuele oriëntatie is er ook zoiets als neurodiversiteit: er bestaan verschillen in de manier waarop ons brein werkt. Vroeger heette de grootste geldschieter voor autismeonderzoek in de Verenigde Staten *Cure Autism Now*, nu draagt de grootste organisatie de naam *Autism Speaks*. Dat tekent deze omslag in het denken over neuroatypische mensen. Voor alle duidelijkheid: neuroatypisch is een neologisme waaronder iedereen valt van wie de hersenen geen doorsnee neurologische en psychologische ontwikkeling hebben. Of je nu AD(H)D, Autismspectrumstoornis, OCD, dyslexie of een andere diagnose kreeg: die hoeft geen rem te zetten op het leiden van een gelukkig bestaan.

Sterker zelfs, ik geloof dat ieder het beste kan maken van zijn of haar leven *dankzij* zijn of haar beperking. Het voelt nog steeds onwennig om dat over mijzelf te zeggen, maar ik denk dat ik daar voor een groot stuk al in geslaagd ben. Het is mijn doel om jou aan te moedigen hetzelfde te doen, of om ervoor te zorgen dat jij een ruggensteun kunt zijn voor een van je neuroatypische naasten. Ik vind het nog altijd gek om over mezelf te zeggen, maar ik hoop daarin een voorbeeld te zijn voor anderen. Door een voor mij zinvolle carrière te proberen uitbouwen, maar ook door het schrijven van dit boek. Om je te tonen dat een succesvol leven – wat dat ook moge betekenen in jouw hoofd – wel degelijk mogelijk is. Dat je je niet hoeft blind te staren op je beperkingen, maar net je troeven moet gaan zien. Ik geloof in je.

AUT  
OF THE  
BOX

DEEL 1

